

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

A HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA NUMA UNIDADE DE
REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA

MARIANA INÊS FERNANDES BARRIAS

PORTO | 2016

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

A HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA NUMA UNIDADE DE
REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA

Orientação: Professora Doutora Ana Paula França

Coorientação: Professora Mestre Alda Rosa Barbosa Mendes

MARIANA INÊS FERNANDES BARRIAS

PORTO | 2016

DEDICATÓRIA

Às minhas orientadoras, por todo o conhecimento que me transmitiram e incentivo ao longo deste trabalho;

Aos meus pais e família, pelo apoio e coragem constante e tão essencial, sem eles, este percurso não seria possível;

Aos meus amigos, que me acompanharam ao longo desta etapa, e que nem com as minhas ausências deixaram de me apoiar incondicionalmente;

À Coordenação de Enfermagem do CRN e demais órgãos executivos, a todos os participantes, mas em especial aos meus colegas da Unidade de Reabilitação Pediátrica, pela vossa ajuda na concretização deste trabalho.

A TODOS, MUITO OBRIGADA!

PENSAMENTO

“Acho que os sentimentos se perdem nas palavras.

Todos deveriam ser transformados em ações,
em ações que tragam resultados”

Florence Nightingale (1930)

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	19
------------------	----

I PARTE - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1 - HUMANIZAÇÃO EM SAÚDE	23
1.1-Análise concetual	23
1.2-Perspetiva histórico-social da evolução da assistência pediátrica.....	26
2 - HUMANIZAR A HOSPITALIZAÇÃO EM PEDIATRIA	28
2.1-Efeitos da hospitalização na criança e família	28
2.2-O cuidado humanizado em pediatria	31
2.3-O internamento da criança portadora de necessidades especiais de saúde	38

II PARTE - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1- QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E JUSTIFICAÇÃO PARA O ESTUDO	43
2- OBJETIVOS E FINALIDADE	44
3- TIPO DE ESTUDO	45
4- CARACTERIZAÇÃO DO CAMPO DE ESTUDO	45
5- PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	45
5.1-Os pais	46
5.1.1-Procedimento de recolha e tratamento da informação.....	47
5.2-Os enfermeiros.....	48
5.2.1-Procedimento de recolha e tratamento de informação.....	48
5.3-A opinião das <i>experts</i>	50
6 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS SOBRE A INVESTIGAÇÃO	50

III PARTE - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

1 - A OPINIÃO DOS PAIS	53
2 - A OPINIÃO DOS ENFERMEIROS	66

IV PARTE - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	83
CONCLUSÃO	93
BIBLIOGRAFIA	97
ANEXOS	103
ANEXO I - Questionário pais	
ANEXO II - Consentimento informado pais	
ANEXO III - Guião de entrevista aos enfermeiros	
ANEXO IV - Consentimento informado enfermeiros	
ANEXO V- Consentimento informado <i>experts</i>	
ANEXO VI - Guião de entrevista <i>experts</i>	
ANEXO VII - Autorização da Comissão de Apoio Executiva	

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - Matriz da análise de conteúdo da opinião dos participantes	67
QUADRO 2 - Descritivo da categoria “Valores Profissionais”	69
QUADRO 3 - Descritivo da categoria “O Enfermeiro humanizador”	70
QUADRO 4 - Descritivo da categoria “A importância de humanizar”	70
QUADRO 5 - Descritivo da categoria “Acolher”	71
QUADRO 6 - Descritivo da categoria “Compreender as necessidades da criança e da família”	72
QUADRO 7 - Descritivo da categoria “Estar atento”	72
QUADRO 8 - Descritivo da categoria “Comunicar”	73
QUADRO 9- Descritivo da categoria “Articulação com a equipa multidisciplinar”	73
QUADRO 10 - Descritivo da categoria “Parceria de Cuidados” - subcategoria “Presença dos pais”	73
QUADRO 11 - Descritivo da categoria “Parceria de Cuidados” - subcategoria “Participação dos pais”	74
QUADRO 12 - Descritivo da categoria “Parceria de Cuidados” - subcategoria “Negociar”	75
QUADRO 13 - Descritivo da categoria “Condições adequadas” - subcategoria “Condições Físicas”	76
QUADRO 14 - Descritivo da categoria “Condições adequadas” - subcategoria “A Alimentação”	77
QUADRO 15 - Descritivo da categoria “Cuidados centrados na pessoa” - subcategoria “Não haver rotinas”	77
QUADRO 16 - Descritivo da categoria “Cuidados centrados na pessoa” - subcategoria “Cuidados personalizados”	78
QUADRO 17 - Descritivo da categoria “Gerir recursos humanos”	79
QUADRO 18 - Descritivo da categoria “Melhorar a estética”	79

QUADRO 19 - Descritivo da categoria “Criar linhas orientadoras para a humanização”.....	79
QUADRO 20 - Descritivo da categoria “Melhorar recursos materiais”	80
QUADRO 21 - Descritivo da categoria “Formação em Serviço”	80
QUADRO 22- Descritivo da categoria “Flexibilidade do horário de permanência”.....	80
QUADRO 23- Descritivo da categoria “Mais distrações para as crianças”	81

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 - Distribuição do género dos participantes	53
GRÁFICO 2 - Distribuição das habilitações literárias dos participantes	54
GRÁFICO 3 - Distribuição da localidade/distrito onde cada participante reside.....	54
GRÁFICO 4 - Distribuição do número de internamentos anteriores de cada participante.....	55
GRÁFICO 5 - Distribuição da resposta dos pais relativamente ao profissional que os recebeu no momento da admissão na URP.....	55
GRÁFICO 6 - Distribuição da opinião dos pais sobre o acolhimento	56
GRÁFICO 7 - Distribuição da opinião dos pais sobre o cuidado prestado pela equipa de enfermagem à criança/adolescente internada	56
GRÁFICO 8 - Distribuição da opinião dos pais de como trata a equipa de enfermagem a criança/adolescente	57
GRÁFICO 9 - Distribuição da opinião dos pais relativamente à promoção da sua participação nos cuidados por parte dos enfermeiros	57
GRÁFICO 10 - Distribuição do grau de satisfação dos pais relativamente ao desempenho da equipa de enfermagem	58
GRÁFICO 11 - Distribuição do grau de satisfação dos pais relativamente às condições físicas existentes na URP adequadas às necessidades das crianças/adolescentes internados.....	58
GRÁFICO 12 - Distribuição do grau de satisfação dos pais relativamente às condições físicas existentes na URP adequadas às necessidades dos acompanhantes das crianças/adolescentes internados	59
GRÁFICO 13 - Distribuição do grau de satisfação dos participantes relativamente às condições de funcionamento existentes adequadas às necessidades das crianças/adolescentes internados	60

GRÁFICO 14 - Distribuição do grau de satisfação dos participantes relativamente às condições de funcionamento existentes adequadas às necessidades dos acompanhantes das crianças/adolescentes internados.....	60
GRÁFICO 15 - Distribuição da opinião dos pais relativamente ao horário das visitas adequado às necessidades da criança/adolescente internado e às necessidades da família visitante.....	61
GRÁFICO 16 - Distribuição da opinião dos pais relativamente aos jogos e brincadeiras adaptadas às necessidades das crianças/adolescentes internadas na Unidade de Reabilitação Pediátrica	61
GRÁFICO 17 - Distribuição da opinião dos pais sobre o cuidado prestado pela equipa de saúde à criança/adolescente internado	62
GRÁFICO 18 - Distribuição do grau de satisfação dos pais relativamente aos cuidados prestados pela equipa de saúde à criança/adolescente internado.....	62
GRÁFICO 19 - Distribuição da opinião dos pais sobre a importância do Fim-de-Semana Terapêutico, para a recuperação da criança/adolescente internado.....	63
GRÁFICO 20 - Distribuição do grau de satisfação dos pais sobre a relação terapêutica entre a equipa de enfermeiros, médicos, terapeutas e psicólogos com a criança/adolescente/família internada	63
GRÁFICO 21 - Distribuição do grau de satisfação dos pais sobre a relação terapêutica entre a equipa da educadora de infância, assistente social e nutrição com a criança/adolescente/família internada	64
GRÁFICO 22 - Distribuição da opinião dos pais sobre a visibilidade e fácil leitura da Carta da Criança Hospitalizada no serviço de internamento	64
GRÁFICO 23 - Distribuição da opinião dos pais sobre a frequência com que a equipa de saúde tem em consideração as suas opiniões sobre o estado de saúde da criança/adolescente internado	65
GRÁFICO 24 - Opinião dos pais sobre os serviços disponíveis (Área de Apoio Clínico e Área Educativa)	65
GRÁFICO 25 - Opinião dos pais sobre os serviços disponíveis (Área lúdica e de lazer, Área técnica e outras áreas)	66

RESUMO

A preocupação dos pais sobre o processo de hospitalização do seus filhos/as, torna não só os pais mas também as crianças, inevitavelmente vulneráveis, pelo fato de estarem internadas, longe do seu ambiente familiar. Esta vulnerabilidade torna importante a necessidade de humanizar o atendimento neste contexto.

Para este trabalho de investigação foi levantada a seguinte questão de investigação “Como podemos humanizar os cuidados prestados às crianças e suas famílias, numa unidade de reabilitação pediátrica?” e traçados os seguintes objetivos: conhecer as expectativas dos pais das crianças sobre o cuidado humanizado numa unidade de reabilitação pediátrica; conhecer a opinião dos enfermeiros sobre a humanização na prestação de cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica; identificar necessidades para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica, e identificar estratégias para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica.

Este estudo decorreu no Centro de Reabilitação do Norte (CRN), instituição que assiste crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias, tendo como finalidade contribuir para a prestação de cuidados humanizados às crianças internadas no CRN.

Trata-se de uma investigação de natureza qualitativa, exploratória, descritiva e transversal, e terá como populações-alvo a equipa de enfermeiros a exercer funções na Unidade de Reabilitação Pediátrica do CRN, num total de 7 participantes, e os pais das crianças internadas, num total de 15. As amostras são não probabilísticas e intencionais. Os instrumentos de colheita de dados utilizados foram a entrevista semiestruturada aos enfermeiros e o questionário aos pais. Todos os instrumentos de colheita de dados foram elaborados pela investigadora e aprovados pela Comissão de Apoio Executivo e Comissão de Ética do Centro de Reabilitação do Norte. A análise e tratamento de dados obedeceu à técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin, para os dados qualitativos, e à estatística descritiva dos dados quantitativos.

Os resultados evidenciam que o cuidado humanizado à criança com necessidades especiais de saúde deve reger-se por princípios como: o respeito pela dignidade da pessoa cuidada, a verdade e a honestidade, a integridade profissional e a autenticidade do cuidado. Sugerimos o aumento do rácio de enfermeiro/criança e a necessidade de criar documentos orientadores para a prática do cuidado humanizado neste âmbito.

Palavras-Chave: Humanização; Hospitalização; Criança com necessidades especiais de saúde; Reabilitação Pediátrica; Enfermagem em pediatria

ABSTRACT

HUMANIZATION OF THE CHILD NURSING CARE IN A PEDIATRIC REHABILITATION UNIT

Parents' major concern about the hospitalization process of their children is they are away from family environment which will make them vulnerable. The vulnerability of children and their parents is important to humanize care.

This research took place in the Centro de Reabilitação do Norte (CRN), an institution that assists children with special health care needs and their families. In order to contribute for the humanized care to children admitted to CRN, the following research question was raised: "How can we humanize the care provided to children and their relatives at pediatric rehabilitation unit?". The following goals were set: to know the children's parents' expectations about humanized care in a pediatric rehabilitation unit; to know the opinion of nurses about the humanization of care in pediatric rehabilitation unit; to identify needs for the promotion of humanization of care in pediatric rehabilitation unit, and to identify strategies to promote the humanization of care in pediatric rehabilitation unit.

The population of this study is made by two groups which are the nurses that work in the Pediatric Rehabilitation Unit in a total of 7 participants, and the parents of children, in a total of 15.

This study used qualitative, exploratory and descriptive method. The sample is not probabilistic and intentional. The data instruments used were semi-structured interview for nurses and the questionnaire to parents.

All data collection instruments were developed by the investigator and approved by the Executive Support Committee and Ethics Committee of the Centro de Reabilitação do Norte. The analysis and processing of data followed the technique of Laurence Bardin for qualitative data and descriptive statistics for quantitative data.

The results demonstrate that the humanized care for children with special health care needs should include some guiding principles such as: the respect for the dignity of the person cared for, truth and honesty, professional integrity and authenticity of care. We suggest increasing nurses ratio, the need for guiding documents for the practice of humanized care in this area.

Keywords: Humanization; Hospitalization; Children with special health care needs; Pediatric Rehabilitation; Pediatric Nursing

INTRODUÇÃO

A Humanização em saúde é descrita na literatura desde 1950 (Casate e Corrêa, 2005 cit. Almeida, 2009) e é integrada atualmente no Código Deontológico do exercício da profissão de Enfermagem, sendo uma competência inerente à prática da profissão (Ordem dos Enfermeiros, 2009). O cuidar de forma humanizada envolve algumas vertentes tais como: o olhar holístico, o acolhimento, o vínculo estabelecido e a comunicação (Reis *et al.*, 2013). Mais ainda, a humanização dos cuidados em saúde está intrinsecamente relacionada com inúmeras valências, como as condições físicas e humanas oferecidas pela instituição, onde se encontra a pessoa hospitalizada.

Em pediatria, ao falarmos da hospitalização da criança, recordamos a tríade dos cuidados instituídos: a criança, os pais e os profissionais de saúde. Nenhum cuidado pode ser prestado com qualidade se não for prestado em parceria, e a hospitalização, que acarreta a mudança de hábitos e de locais (domicílio, hospital, escola, creche, etc.) pode gerar na criança medos, retrocessos ou receios, difíceis de ultrapassar. Este processo deve corresponder às necessidades físicas, culturais, emocionais, sociais e educacionais, de modo a atenuar a percepção do ambiente hospitalar e a mudança dos hábitos da criança (Lima *et al.*, 2006). Os pais tornam-se inevitavelmente vulneráveis por toda a preocupação inerente ao processo de hospitalização. Deste modo, as vantagens da permanência dos pais durante o internamento para a criança hospitalizada são indiscutíveis, sendo necessária a existência de condições favoráveis à adaptação dos pais a esta nova realidade.

A criança com necessidades especiais exige, pela sua condição de vulnerabilidade, uma prática de cuidados adequada, de modo a corresponder com qualidade e eficácia a todas as suas necessidades durante o internamento. Mais ainda, o período da infância e da adolescência é, no processo de vida individual, um período que requer consolidação de afetos e equilíbrio emocional. Deste modo, a humanização dos cuidados, com a adaptação do cuidado às necessidades específicas de cada criança internada, deve demonstrar uma visão holística e individual que cada profissional de saúde deve zelar por praticar.

O cuidado às crianças com deficiência demonstra ser, para os profissionais de saúde, um grande desafio. O enfermeiro, bem como a restante equipa multidisciplinar, devem estar motivados e capacitados para praticar cuidados humanizados à criança e família, de modo a existir uma prestação que vá de encontro à dignidade intrínseca de cada pessoa, neste contexto particular.

Este estudo realizou-se no Centro de Reabilitação do Norte (CRN). O CRN é a primeira unidade hospitalar criada com base nas necessidades da população da região norte, em

Portugal. Inaugurado em 2014, apoia o Serviço Nacional de Saúde (SNS) e a Rede de Referência Hospitalar de Medicina Física e de Reabilitação (RRHMFR). Este Centro possui uma unidade de internamento, com capacidade para 10 crianças. O fato de a unidade de reabilitação pediátrica do CRN ser bastante recente, suscitou em mim um grande interesse em conhecer as expectativas dos pais, bem como as opiniões dos profissionais de saúde, de modo particular dos enfermeiros, relativamente à hospitalização da criança, tendo em vista a promoção de um cuidar humanizado.

No decorrer da pesquisa prévia efetuada, encontraram-se poucos estudos no âmbito da reabilitação pediátrica e não foram encontrados estudos que, dentro desta área, incluíssem a humanização dos cuidados. Mais ainda, na literatura consultada é descrita a necessidade de criação de comissões, a organização de grupos de trabalho para a humanização dos cuidados hospitalares, bem como a continuação da avaliação da prestação dos cuidados pelas instituições.

Este estudo, de carácter qualitativo, exploratório, descritivo e transversal, orienta-se pela seguinte questão de investigação: “Como podemos humanizar os cuidados prestados às crianças e suas famílias, numa unidade de reabilitação pediátrica?”. Para o estudo foram traçados os seguintes objetivos: conhecer as expectativas dos pais das crianças sobre o cuidado humanizado numa unidade de reabilitação pediátrica; conhecer a opinião dos enfermeiros sobre a humanização na prestação de cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica; identificar necessidades para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica e, por último, identificar estratégias para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica.

Na realização deste trabalho serão considerados os seguintes princípios éticos: princípio da autonomia (consentimento informado de todos os envolvidos); princípio da justiça (direito ao tratamento justo; direito à privacidade, confidencialidade e anonimato); princípio da não maleficência (isenção de dano e exploração); princípio da beneficência (remete para fazer o bem em função de ser o melhor para a pessoa do ponto de vista ético e técnico-assistencial); princípio da vulnerabilidade (a criança com necessidades especiais é mais vulnerável ainda do que uma criança saudável, exigindo um cuidado acrescido no respeito deste princípio).

Estruturalmente o trabalho é constituído por quatro partes: Parte I - Enquadramento Teórico; Parte II - Enquadramento Metodológico, Parte III - Apresentação dos resultados e Parte IV - Análise e discussão dos resultados. A primeira parte abordará, de uma forma particular, a conceitualização sobre a ética e os cuidados pediátricos, face à humanização, sendo a filosofia de Emmanuel Lévinas utilizada como referencial teórico. A presença dos pais e o envolvimento da família nos cuidados à criança com necessidades especiais é de igual modo abordado nesta primeira parte. A segunda parte fará referência ao processo de elaboração do instrumento de colheita de dados, ao desenho do estudo, à caracterização da

população e aos aspetos éticos da investigação. De seguida, a terceira parte, refere-se à apresentação dos resultados obtidos, contemplando a opinião dos pais e dos enfermeiros participantes. Por último, na quarta parte, elenca-se a análise e discussão dos resultados. Na conclusão abordam-se estratégias para a promoção do cuidado humanizado na reabilitação pediátrica, através dos resultados obtidos neste trabalho de investigação realizado.

Com esta investigação espera-se contribuir para a melhoria da prática profissional, de modo a beneficiar as crianças com necessidades especiais e as suas famílias, promovendo cuidados humanizados e adequados às respostas e processos de vida de cada um.

I PARTE - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Este capítulo abordará definições e conceitos relacionados com o tema da humanização dos cuidados em pediatria e, de modo especial, no internamento de reabilitação. Abordar-se-á a evolução da assistência hospitalar no âmbito da saúde infantil em Portugal, fazendo uma reflexão sobre a conceptualização da humanização nos cuidados de saúde, nomeadamente sobre a dignidade humana e o processo relacional. O conceito de hospitalização e de humanização dos cuidados serão elencados a diante, de modo a promover a capacidade de perceção e compreensão, sobre o desenvolvimento e adaptação da criança-família com necessidades especiais, no processo de internamento de reabilitação.

1 - Humanização em Saúde

No séc. XX, a Organização das Nações Unidas (ONU) e a Organização Mundial de Saúde (OMS) declaram como direito humano universal o acesso à saúde, estando este direito presente na Declaração dos Direitos Humanos em 1948 (Nygren-Krug H., 2004 cit. Goulart, 2010).

Os termos humanização e desumanização em saúde tiveram origem no séc. XX, na época dos anos 50, baseando-se estes conceitos na seguinte afirmação: “os seres humanos têm necessidades fisiológicas e biológicas e as atitudes orientadas a satisfazê-las seriam consideradas humanizadas, enquanto as desumanizantes as ignorariam” (Almeida *et al.*, 2009, p.90, in Howard, 1975).

1.1 - Análise concetual

O conceito de humanização refere-se ao reconhecimento das necessidades em saúde, bem como à prática dos princípios éticos e ao respeito pelo contexto biopsicossocial e habitacional do ser humano como individualidade (Teixeira e Chanes, 2003 cit. Almeida, 2009). O verbo humanizar, partindo da génese do conceito “humano” significa a prática do humano. O homem pratica aquilo que lhe compete como ser humano, isto é, que tem sentido de humanidade, e como o que o homem realiza é humano, procurar o bem-estar da humanidade é intrinsecamente humano, sendo este um dos significados de humanizar (Ferreira, 1996 cit. Corbani *et al*, 2009). Mais ainda, a humanização incorpora a valorização da dimensão técnica e científica do cuidado bem como a autonomia do profissional de saúde (Freitas e Hossne, 2002 cit. Almeida *et al.*, 2009).

Uma outra palavra essencial no processo da humanização é o cuidado, que se conceptualiza como: “(...) relação de ajuda cuja essência se constitui numa atitude humanizada” (Rizzoto, 2002 cit. Corbani *et al.*, 2009, p.350). Este conceito implica duas vertentes, o cuidado e o cuidador. Nesta relação estão implícitas a afetividade e a sensibilidade, mas também a partilha de experiências, que são essenciais no cuidar e no estabelecimento de uma relação saudável (Casate *et al.* 2005 cit. Goulart, 2010). O cuidado humanizado deve, deste modo, aliar a dimensão ética de como deve e pode ser (Martim, 2003 cit. Backes, *et al.*, 2006), mas também deve ser treinado, incentivado e aprendido (Escuredo, 2003 cit. Jiménez *et al.*, 2009). O processo do cuidar, que assenta na capacidade de comunicação e de compreensão do sentido da vida do outro, pode ser aplicado em diversas fases da vida da pessoa como o nascimento, a doença, a velhice, a doença limitadora, entre outras. Este reflete no cuidador uma grande sensibilidade, que permite humanizar o profissional de saúde, que para além do conhecimento científico tem a possibilidade de aprender e crescer em sabedoria (Pessini, SD).

Os agentes da humanização em destaque são, deste modo, os profissionais de saúde, pois o cuidado e a excelência humana é a base mais segura da qualidade técnica (Osswald, 2008). Para pôr em prática os conceitos anteriormente referidos, adianta ainda realçar que na saúde, o conhecimento apenas das necessidades fisiológicas e biológicas, são insuficientes para se conhecer o ser humano na sua totalidade. Deste modo, interessa ao profissional de saúde conhecer as necessidades psicológicas bem como incluir o relacionamento social, o afeto e a simpatia, no conceito da humanização dos cuidados. Incluindo a totalidade estes conceitos, torna-se por vezes difícil avaliar a presença ou ausência da humanização nos cuidados prestados pois a pessoa doente tem os seus valores individuais e culturais, que não são universais no seu todo (Howard, 1975 cit. Almeida, 2012). Sobre a humanização dos cuidados e a prática da enfermagem, o Código Deontológico da Ordem dos Enfermeiros, no artigo 89º, refere que: “(...)o enfermeiro, sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assume o dever de: dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade; Contribuir para criar o ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa.” (Ordem dos Enfermeiros, 2009, p.97).

Humanizar é da absoluta responsabilidade do profissional de saúde, de cada enfermeiro cuidador. Assim, na prática da enfermagem, o respeito entre o doente e o enfermeiro, aliados à ética da disciplina de enfermagem, são os princípios que devem reger a humanização dos cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

Os cuidados de saúde prestados em Portugal são em norma geral, de boa qualidade, conferindo ao país um lugar reconhecido no fim da primeira dúzia dos países mais cotados por agências e observatórios internacionais (Osswald, 2008). Ainda assim, os cuidados humanizados devem ser uma prioridade e uma meta a ser alcançada na promoção de uma

sociedade sustentável nos nossos dias (UMENAI *et al.*, 2001). As instituições hospitalares devem continuar a constituir comissões de humanização e grupos de trabalho, com vista a melhorar a sua prática (Lima, 2006). A temática da humanização dos cuidados na saúde é frequentemente usada em trabalhos de investigação que relacionem os assuntos da hospitalização, da ética e da relação entre profissionais de saúde (Almeida, 2009).

Emmanuel Lévinas, filósofo contemporâneo que dá destaque à alteridade do outro no cuidado, propõe a compreensão de diversos conceitos importantes para a relação interpessoal estabelecida no cuidado: eu-mundo e eu-rostro. Na relação eu-mundo, o autor explica que o sujeito individual (eu) é independente do mundo e que possui coisas, necessidades, identidade, objetos com uma relação de poder. Assim explicam-se as necessidades sentidas pelo eu como sentir fome, sentir sede, sentir sono, entre outras. Na relação eu-rostro, que fala da forma como o outro se apresenta ao eu (sujeito individual), o outro perante o eu apresenta-se com um tipo de expressão ou comunicação, como um diálogo. Segundo Lévinas, todo o ser humano perante outro, deve sentir-se responsável. Na área da saúde, o profissional que cuida do outro, aplica na relação que estabelece com o doente, os seus conhecimentos da área da ciência e da técnica, não tratando o corpo físico, mas sim um doente que tem um corpo (Almeida, 2009).

O termo humanização é utilizado quando o profissional de saúde vê no doente uma pessoa inteira (Osswald, 2007 cit. Almeida, 2012) e respeita a sua individualidade (Teixeira e Chanes, 2003 cit. Almeida, 2012), a sua dignidade (Freitas e Hossne, 2002 cit. Almeida, 2012) e a sua subjetividade (Caprara, 2003 cit. Almeida, 2012). Tanto o profissional de saúde como a pessoa doente ocupam papéis sociais diferentes, sendo que num momento uma necessita de cuidados e a outra disponibiliza os seus conhecimentos e habilidades profissionais e humanas em prol da primeira pessoa (Almeida, 2012). Como o campo dos cuidados é relacional, este exige a presença de pelo menos um eu profissional de saúde (eu), e uma pessoa que solicita cuidados (outro). A filosofia de Emmanuel Lévinas dedica-se à relação entre um eu e um outro. Este outro pede cuidados e é uma alteridade, um absolutamente outro que na sua fragilidade exige responsabilidade do eu profissional de saúde. A humanidade só existe na própria relação eu-outro, relação que devido à sua assimetria, não é violência, mas antes bondade, gratuidade, é ser na sua essência para o outro (Almeida, 2012).

Se a intenção, hoje em dia, é humanizar as relações assistenciais, torna-se preciso além da presença de um cuidador e da pessoa que será cuidada, conceitos e atitudes éticas bem como a inclusão nos currículos de licenciatura e formação dos profissionais de saúde uma abordagem centrada nas relações humanas. O foco principal das profissões da área da saúde não é a doença, mas a experiência da pessoa enferma perante situações de stress emocional como a hospitalização (Almeida, 2012).

Sejam quais forem as ações, estas devem ser realizadas com uma preparação específica e com conhecimentos apropriados, de forma que a finalidade seja, sempre, o sujeito a quem os cuidados são dirigidos (Vielva, 2002 cit. Almeida, 2012). O cuidado como base da prática da humanização, deve permitir a inclusão dos conhecimentos científicos e teóricos, justificando deste modo, o cuidado praticado. O profissional de saúde, na sua liberdade de ação para com o outro, deve promover ações de prevenção, tratamento, cura e reabilitação adaptadas às necessidades identificadas (Almeida, 2009).

1.2- Perspetiva histórico-social da evolução da assistência pediátrica

A abordagem histórica dos cuidados assistenciais pediátricos e a contextualização da saúde infantil em Portugal marca o ponto de partida para a conceptualização sobre a hospitalização e a humanização de hoje em dia em Portugal.

No século XI, a criança era considerada como “um adulto em miniatura”, não havendo reconhecimento, na sociedade da época, das suas características específicas e singulares (Araújo *et al.*, 2014). Mais tarde, no século XVII, a família passa a demonstrar afeto e atenção à criança, passando esta a ser representada como um elemento central na família, que coincide com o aparecimento dos primeiros registos sobre desenvolvimento infantil (Ariés, 2011 cit. Araújo, 2014).

A assistência pediátrica hospitalar inicia-se no séc. XIX, em 1802, com a construção do primeiro hospital pediátrico do mundo, em Paris (Rocha, 1995 cit. Silveira *et al.*, 2011). No mesmo século, Pasteur deu origem ao conceito de assepsia, mudando a conceção que se tinha até então do conceito de doença. No início do século XX, mais hospitais pediátricos são contruídos por toda a Europa (Soares, 2002 cit. Redondeiro, 2003). Em Portugal, o primeiro hospital pediátrico é inaugurado em 1877, o Hospital D. Estefânia, em Lisboa e o Hospital D. Maria Pia, no Porto (Redondeiro, 2003). Na primeira parte do séc. XX nas famílias das classes sociais mais elevadas (Lima *et al.*, 2001 cit. Reis, 2007), os pais não permaneciam junto das crianças internadas pois os fatores sociais e infecciosos pesavam mais do que a satisfação das necessidades emocionais da criança (Reis, 2007). Em 1977, a Organização Mundial de Saúde recomendou que as crianças mais pequenas ficassem internadas junto das mães, sendo visitadas pelos seus pais.

A primeira publicação acerca dos direitos da criança hospitalizada foi escrita no jornal oficial das comunidades europeias a 13 de Maio de 1986 (IAC, 2009). Posteriormente, a edição definitiva da Carta Europeia da Criança Hospitalizada, foi aprovada em 1986 no Parlamento Europeu e dada a sua extensão foi redigida e aprovada novamente, numa versão mais curta, em 1988.

A Convenção sobre os Direitos da Criança, ratificada em 1990, considera “(...) ser criança: todo o ser humano com menos de dezoito anos de idade. Os 10 princípios que exprimem, resumidamente, os direitos que cada criança deve ter, de forma a viver uma infância promotora do seu desenvolvimento saudável, são os seguintes: “1. A admissão de uma criança no hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia; 2. Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado; 3. Os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário. Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem activamente nos cuidados ao seu filho; 4. As crianças e os pais têm direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos adequados à idade e à compreensão, afim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito; 5. Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável. Deve tentar-se reduzir ao mínimo as agressões físicas ou emocionais e a dor; 6. As crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas segundo a idade para beneficiar de jogos, recreios e actividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As visitas devem ser aceites sem limite de idade; 7. O hospital deve fornecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afectivas e educativas quer no que respeita ao equipamento, quer do pessoal e da segurança; 8. A equipa de saúde deve ter a formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família; 9. A equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados a prestar a cada criança; 10. A intimidade de cada criança deve ser respeitada. A criança deve ser tratada com tacto e compreensão em todas as circunstâncias.” (IAC, 1988).

Em Portugal, a partir da década de setenta do século XX, surge a preocupação em promulgar leis que regulassem os direitos parentais junto das crianças hospitalizadas (Jorge, 2004 cit. Santos, 2011). No despacho nº 9871/2010 do Diário da República, é publicado que a assistência médica é praticada a todas as crianças com 17 anos e 364 dias de idade, em serviço pediátrico. A legislação portuguesa dispõe de alguns decretos-lei que promovem o processo de humanização na pediatria tais como: o Decreto-Lei nº 106/2009 que aborda o acompanhamento familiar em internamento hospitalar, especificamente o acompanhamento familiar da criança internada, condições do acompanhamento, cooperação entre o acompanhante e os serviços, refeições e a ausência do acompanhante; o Decreto-Lei nº 102/97 que permite o acompanhamento e a assistência à criança hospitalizada sem prejuízo da situação laboral; o Decreto-Lei nº 26/87 que divulga medidas de condições mínimas de conforto e assistência parental e o Decreto-Lei nº 105/2008 que informa sobre a protecção da maternidade, paternidade e adoção. Quanto ao estado de saúde da população infantil, a criação do Sistema Nacional de Saúde em Portugal, no ano de 1979,

e a melhoria das condições socioeconómicas, ajudaram à promoção da qualidade de vida da população e à redução da taxa de mortalidade infantil que se verificava: em 1970 morriam em Portugal cerca de 12 000 crianças no seu primeiro ano de vida (CNSMCA, 2012).

Com a criação, em 1989, da Comissão Nacional de Saúde Materna e Infantil, verificou-se um aumento da satisfação das necessidades das mulheres grávidas e das crianças nos cuidados de saúde. No ano 2010, a mortalidade infantil traduzia-se em 2,5 nados mortos por 1000 nados vivos e a mortalidade da mulher parturiente tornou-se insignificante (CNSMCA, 2012). Sabe-se ainda que a população infantojuvenil, em Portugal entre 1991 e 2006, aumentou cerca de 6,7% e a previsão, entre 2010 e 2050, é que diminua cerca de 12,9%. Em 2006, as principais patologias e causas de internamento infantil, em idades entre os 1 e os 4 anos eram anomalias congénitas; entre os 5-9 anos e os 10-14 anos de idade eram as lesões e entre os 15-17 anos, para além das lesões, também eram as doenças do sistema músculo-esquelético e tecido conjuntivo (CNSCA, 2008).

Em 2008, a Comissão Nacional da Saúde da Criança e do Adolescente criou a Carta Hospitalar de Pediatria de modo a contribuir para uma melhoria dos cuidados prestados na área pediátrica em Portugal (Peixoto, 2008). Esta proposta de Carta Hospitalar esteve em discussão pública, sendo reformulada em 2012, e abrange as áreas de Ginecologia-Obstetrícia, Neonatologia, Pediatria Geral e Diferenciada, Cardiologia Pediátrica e Cirurgia Pediátrica (CNSMCA, 2012).

Em suma, a humanização dos cuidados no âmbito da saúde para além de ter sofrido grande evolução conceptual e legislativa, ao longo dos tempos, percebe-se que é um conceito intrínseco ao ser humano, e portanto à prática do cuidado de enfermagem.

2- Humanizar a hospitalização em pediatria

Todos os comportamentos e atitudes tidos em consideração pelos enfermeiros no âmbito da humanização têm como objetivo último o bem-estar das crianças e dos pais. Mais ainda, este processo de humanização complexo e demorado exige competências técnicas, respeito ético e cultural bem como sensibilidade e compromisso (Silva, 2012).

2.1 - Efeitos da hospitalização na criança e família

A publicação do relatório PLATT no Reino Unido, em 1959, revelou e reafirmou a importância do acompanhamento físico dos pais ao longo do período de internamento da criança (Darbyshire, 1993 cit. Reis, 2007). Deste modo, a permanência dos pais no decorrer da hospitalização não deve suscitar dúvidas quanto às vantagens e contributos para uma boa

adaptação da criança ao seu processo de internamento, permitindo que a experiência da hospitalização seja o menos traumática possível (Reis, 2007).

A família é a célula da sociedade. É na família que se satisfazem as principais necessidades básicas do ser humano como as de amar e ser amado (Santos, 2011). A família na sociedade é responsável pelo apoio físico, emocional e social dos seus membros (Leonard, 1989 cit. Santos, 2011). Com o nascimento de uma criança, o desempenho do papel parental adequado no seio familiar torna-se imprescindível para o ótimo desenvolvimento da criança. Deste modo, o papel parental relaciona-se diretamente com a presença de determinadas características parentais como a sensibilidade, a afetuosidade e a responsividade como características ótimas para o desenvolvimento infantil adequado (Sanders & Woolley, 2005 cit. Sousa, 2012).

No processo de doença da criança, e para que o papel parental ocorra nas melhores condições, os pais devem ser apoiados nas suas crenças e tradições, bem como devem ser estimulados à interação com a criança de modo a expressar as suas expectativas relativamente ao internamento (Mercer, 2002 cit. Magalhães, 2011). Se os pais não demonstrarem capacidades para gerir as suas próprias necessidades, podem tornar-se incapazes de desempenhar um papel parental adequado (Sousa, 2012).

Na avaliação inicial da criança e da família, os enfermeiros devem estar aptos para identificar focos “stressores” para a criança, de modo a promover intervenções adaptativas e promotoras do seu desenvolvimento no período de internamento (Wong, 1999 cit. Cruz, 2004). A abordagem holística a cada família e a identificação das suas necessidades, é fundamental para o processo de integração da criança e dos pais no internamento (Santos, 2011). De notar ainda que as expectativas dos pais relativamente à humanização dos cuidados estão relacionadas com o tempo de internamento, a idade da criança hospitalizada bem como a distância entre a casa e hospital (Reis, 2007 cit. Magalhães, 2011).

Os enfermeiros devem disponibilizar aos pais e à família cuidadora, os seguintes apoios: informativo, emocional, reforço positivo e instrumental (Sanjari, 2009 cit. Magalhães, 2011). Muitos pais chegam a ser levados pelo cansaço, condição essa que deve ser respeitada e tida em conta, na abordagem do profissional de saúde aos pais. A ciência demonstrou, através de vários estudos e do conhecimento adquirido, que a hospitalização da criança doente conduz frequentemente a experiências de sofrimento associadas (Alegren, 2006 cit. Santos, 2011) e que as respostas dos pais e das crianças à hospitalização, se influenciam mutuamente (Vessey, 2003 cit. Santos, 2011). De modo a poder facilitar a tomada de decisão partilhada com a família, o profissional de saúde deve: avaliar o impacto da doença e do tratamento da criança sobre a família; discutir com a família o seu desejo sobre qualidade de vida da criança; evitar dar opinião pessoal ou fazer julgamentos das perguntas e decisões da família

(Hockenberry, 2011). O enfermeiro de pediatria irá completar os cuidados dos pais da criança com as necessidades de saúde identificadas (Silva, 2012).

Posteriormente à avaliação das necessidades da criança e da família, os pais devem ser encorajados a permanecer junto dos seus filhos e a participar nos cuidados, bem como devem-lhes ser facultados apoios, de modo a não serem prejudicados na sua situação laboral. Deste modo, as instituições hospitalares devem oferecer condições físicas e humanas adequadas à permanência dos pais durante o período de hospitalização, de forma a dar continuidade ao desenvolvimento ótimo do papel parental. Existem algumas deficiências relativas à existência de condições físicas e humanas favoráveis à permanência da família: no período diurno a indisponibilidade, por vezes do serviço, na participação nos cuidados, e no período noturno a inexistência de condições físicas como camas ou sofás junto da cama da criança internada (Reis, 2007).

A família, no decorrer do período de hospitalização da criança, expressa sentimentos de medo e de culpa pelo estado de saúde da criança, de alguma forma potenciada pela insegurança de um ambiente estranho como é o ambiente hospitalar (Schimitz, 2000 cit. Cruz, 2004). Por vezes, a insegurança e a ansiedade gerada em ambiente hospitalar é resultado de conceitos pré-concebidos sobre a instituição, doença ou profissionais de saúde (Sanjari [et al.], 2009 cit. Magalhães, 2011). Quando o estabelecimento do processo comunicativo com os profissionais de saúde não é eficaz, os pais podem experimentar sentimentos como impotência, frustração, conflito e confusão (Carnaval *et al.*, 2007 cit. Sousa, 2012). A ansiedade dos pais durante o internamento diminui quando permanecem juntos dos seus filhos e a comunicação é adequada com os profissionais de saúde (Shields, 2001 cit. Sousa, 2012)

Os pais tornam-se a principal fonte de segurança dos seus filhos internados (Faquinello, 2003 cit. Faquinello, 2007). Mais ainda, a perceção dos pais face ao período e hospitalização da criança é influenciada por alguns fatores tais como: gravidade da doença, experiência anterior de hospitalização, procedimentos médicos envolvidos, sistema de apoio disponível, mecanismos de coping de situações anteriores, stress do sistema familiar atual, crenças culturais e religiosas (Hockenberry, 2014).

As reações parentais face ao processo de hospitalização da criança geralmente pautam-se pelo medo, ansiedade e frustração. Por vezes a exaustão física e mental, bem como os sentimentos de depressão, estão diretamente relacionados com algumas das despesas relacionadas com o período de hospitalização (Hockenberry, 2014).

Com a hospitalização da criança, frequentemente os pais apresentam níveis aumentados de ansiedade (Shields, 2001 cit. Sousa, 2012), tornando-os mais vulneráveis e podendo alterar a sua estabilidade familiar também (Sousa, 2012). Perante a doença, os pais reagem de diversas formas. Alguns duvidam da sua capacidade de cuidar (Jorge, 2004 cit. Magalhães,

2011) e outros reagem de formas extremas, superprotegendo ou tornando-se indiferentes (Fernandes, 1988 cit. Reis, 2007).

As necessidades vivenciadas pelos pais de crianças portadoras de doenças crônicas, durante a hospitalização, segundo Patterson (1988), Subtil *et al.* (1995) e Jorge (2004) (cit. Santos, 2011), podem ser agrupadas em quatro temas: necessidades cognitivas, necessidades emocionais, necessidades comportamentais e relações conjugais. As necessidades cognitivas referem-se à informação que os pais devem possuir para dar continuidade aos cuidados no domicílio; as necessidades emocionais referem-se à expressão de sentimentos de culpa em casos de doença genética ou na ocorrência de um evento acidental, havendo frequentemente sentimentos de culpa no cônjuge, distanciamento conjugal que por vezes culmina na separação ou divórcio. Alguns pais demonstram preferir sofrer pelo filho tornando-se ansiosos e deprimidos. As necessidades comportamentais referem-se à alteração das dinâmicas/rotinas familiares. Estas têm de ser adaptadas às necessidades da criança doente, o que muitas vezes exige dos pais/família muito esforço e muito tempo como o adiamento de projetos pessoais ou profissionais (Santos, 2011).

A compreensão das necessidades sentidas pelos pais deve contribuir para a elaboração de um processo de enfermagem eficaz nas respostas às necessidades parentais e de acordo com as suas experiências individuais (Meleis *et al.*, 2000 cit. Sousa, 2012). A equipa de enfermagem deve reconhecer nos pais elementos cruciais para o bem-estar e tratamento da criança. A comunicação deve ser feita com clareza e abertura, sob o direito de serem informados adequadamente e a tomarem decisões sobre os cuidados a prestar ao seu filho/a (Barros, 1998).

Os enfermeiros podem ajudar as famílias na normalização das suas rotinas diárias, avaliando a vida quotidiana, os sistemas de apoio social, as estratégias de adaptação. O apoio à doença da criança e ao tratamento de inclusão ativa da família nos aspetos do cuidado farão com que a autoestima dos pais melhore (Shepard e Mahon, 2000 cit. Hockenberry, 2011). A parceria dos cuidados é bem-sucedida se existir uma transparência face às expectativas dos enfermeiros e dos pais bem como as suas atitudes (Reis, 2007).

2.2 - O cuidado humanizado em pediatria

Apesar de existirem estratégias humanizadoras nos serviços pediátricos, o internamento hospitalar constitui por si só um meio de vulnerabilidade para o binómio criança-família (Alegren, 2006 cit. Santos, 2011). Importa referir ainda algumas das condições e características necessárias à adequada hospitalização da criança, sendo que esta apenas deve ocorrer sempre que não haja possibilidade de tratamento ou recuperação do seu estado de saúde, em ambulatório ou domicílio (EAFCH, 1988).

A criança deve ser internada em ambiente pediátrico onde se possa oferecer condições adaptadas às suas necessidades físicas, afetivas e educativas (EAFCH, 1988) e sendo o acolhimento, a base da humanização, esta contribui positivamente para a melhoria dos cuidados prestados (Alves, 2009). O ambiente favorável deve conter cores suaves e motivos infantis e os profissionais de saúde devem poder usar bonecos ou outras aplicações coloridas nas suas fardas ou batas, de modo a poder estabelecer um contacto mais próximo com a criança, dado que a cor branca, por norma utilizada nas fardas/batas dos profissionais de saúde, podem estar relacionadas na criança com memórias de dor e sofrimento anteriores (Hockenberry, 1999 cit. Cruz *et al.*, 2004). Devem existir condições para realizar brincadeiras ou jogos, de forma a dar continuidade a hábitos anteriores na criança, bem como à expressão de sentimentos. Estes brinquedos podem ser construídos com materiais usados no serviço, como seringas, sistemas de soros, entre outros (Cruz *et al.*, 2004). Mais ainda, deve-se promover os contactos habituais da criança de forma a minimizar os efeitos da separação durante a hospitalização, bem como permitir visitas de amigos e a participação nas aulas da escola (Hockenberry, 2014).

A sinalização dos espaços deve ser adequada, de modo que se identifiquem diferentes espaços para jogos, descanso e tratamentos (Barros, 1998), de modo a permitir uma melhor orientação da família e visitantes (Lima, 2006). A existência de um educador ou professor possibilita, no serviço de internamento, a elaboração de trabalhos e de fichas escolares que acompanhem o desenvolvimento da criança.

O comportamento da criança internada face ao período de hospitalização, está relacionado com alguns fatores como a idade, o tipo de relacionamento com a família e a quantidade e qualidade de informações que a criança dispõe sobre o seu estado de saúde (Schimitz, 2000 cit. Cruz *et al.*, 2004). Relativamente à experiência vivenciada pela criança, esta tanto se pode traduzir como uma experiência negativa e angustiante, como um período de aprendizagem e de desenvolvimento positivo.

A reação da criança relativamente à hospitalização é diretamente relacionável com alguns fatores de risco como: temperamento difícil, idade entre os 6 meses e 5 anos, múltiplas hospitalizações. No entanto, é expectável que aconteçam comportamentos de regressão, medo, apatia e sentimentos de ansiedade, associados à separação, bem como alterações do padrão de sono, principalmente em crianças com idade inferior a 7 anos (Melnik, 2000 cit. Hockenberry, 2014). De notar ainda que a dor desempenha um papel importantíssimo, na determinação e experiência sentida pela criança face ao período de internamento (Woodgate & Kristjanson, 1996 cit. Hockenberry, 2011).

O enfermeiro é dotado de uma personalidade única e singular, formado por características que são inatas ao meio ambiente onde vive e ao meio social onde se insere (Silva, 2012). A humanização passa pelas crenças, valores morais e sociais de cada agente humanizador. Deste modo, torna-se importante apresentar esta perspetiva de um ser humano individual e

único, antes do profissional de saúde e do seu desempenho como enfermeiro. Para a prática do cuidado, o enfermeiro precisa de ser apreciado, compreendido e reconhecido pelo seu trabalho, devendo ser motivado (Bôto, 2014).

Para o cuidado humanizado, várias são as atitudes que os enfermeiros devem praticar, tais como: tratar as crianças e a família de uma forma holística, com dignidade, flexibilidade, humanidade, disponibilidade e respeito pela sua integridade. A proximidade do cuidado humanizado promove desde logo, a mobilização de afetos, de preocupação e de responsabilidade, no envolvimento do enfermeiro com a criança/família internada. O acolhimento, sendo o primeiro momento de contacto entre a criança/pais e a equipa de enfermagem, parece ser considerado como um fator importante no cuidado humanizado em pediatria (Bôto, 2014). Ressalva-se também a importância da comunicação clara e compreensível sobre todos os procedimentos, ao longo do processo de doença, com os pais e criança internada (Silva, 2012).

A humanização dos cuidados é entendida pelos pais como um conjunto de atitudes fomentadas pelo pensamento ético, humanitário, social e holístico (Faquinello, 2007). No decorrer do seu estudo, Magalhães (2011) concluiu que os pais esperam que os enfermeiros cuidem bem das crianças; que tenham qualidades humanas, possuam informação e os ajudem a compreender a doença. Os pais ou família nuclear, frequentemente são os principais acompanhantes da criança internada. Deste modo, importa fazer referência à humanização dos cuidados prestados à criança internada e quais as expectativas dos pais sobre esta temática durante o internamento. Segundo Faquinello (2007) as atitudes humanizadoras relacionam-se diretamente com o estilo de comunicação adotado, enquanto as atitudes não humanizadoras são aquelas em que se percebe baixa empatia e falta de atenção pelos profissionais de saúde (Reis, 2007 cit. Magalhães, 2011). Mais ainda, a presença de confiança e de informação compõem características importantes para a melhor vivência da hospitalização pelos pais (Kirk, Glendinning & Callery, 2005 cit. Sousa, 2012).

A transmissão de segurança entre enfermeiros e pais é igualmente importante, bem como a promoção da esperança por parte dos enfermeiros, fazendo parte integrante do cuidado humanizado à criança e família. O incentivo à esperança ajuda à tomada de postura positiva face a eventos críticos durante o processo de hospitalização (Bôto, 2014). É referenciada pelos pais como principal indicativo da qualidade dos cuidados a participação nas decisões dos cuidados prestados ao seu filho/a, sugerindo-se a criação de *guidelines* que permitam compreender o que esperar, quando e de quem (Corlett e Twycross, 2006 cit. Magalhães, 2011). Para os pais se sentirem envolvidos, estes necessitam de: serem incluídos nas atividades médicas e de enfermagem; poderem ver o processo do doente; serem incentivados a participar nos cuidados diários; ficarem com a criança durante todos os procedimentos; serem incluídos nas decisões relativas aos cuidados e de se sentirem como pais, em vez de meros visitantes (Galvin *et al.*, 2000 cit. Magalhaes, 2011).

O respeito pelo silêncio e o alívio da dor da criança são dois aspetos que se salientam, também, como importantes para a prática do cuidado humanizado (Silva, 2012). A adequação das condições físicas do serviço às necessidades práticas e expressivas das crianças, contribui para o desenvolvimento de um bom ambiente de trabalho e contribui favoravelmente para a recuperação da criança (Mezomo, 1995 cit. Lima, 2006). Todos os profissionais de saúde devem estar satisfeitos com o ambiente de trabalho, de modo a poderem proporcionar cuidados humanizados às crianças e famílias, com o objetivo de diminuir os efeitos negativos do período de hospitalização (Lima, 2006).

Um serviço de pediatria deve estar munido de condições e recursos de modo a satisfazer os seguintes objetivos: prestar cuidados adequados e seguros, à criança e adolescente, no âmbito do internamento; possuir profissionais de saúde qualificados, com conhecimentos em pediatria/saúde infantil e juvenil; ser um espaço amigo da criança/adolescente (CNSCA, 2008), de modo a minimizar os traumas e os efeitos negativos do período da hospitalização, atendendo às necessidades físicas, emocionais, culturais, sociais, educacionais e desenvolvimentais da criança internada (Lima, 2006). Mais ainda, recomenda-se que o serviço deve ser avaliado periodicamente, com vista ao grau de satisfação dos pais/adolescentes acerca do período de internamento (CNSCA, 2008). O rácio deverá ser de um enfermeiro por cada seis crianças e preferencialmente dotar o serviço com um Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (EESIP) em cada turno, para um internamento com lotação mínima de doze camas (CNSCA, 2008).

A humanização dos cuidados deve poder ter uma reflexão debruçada sobre os princípios e os valores da prática, isto é, da intervenção da equipa multidisciplinar (Backes *et al.*, 2006). Deste modo, os profissionais de saúde são colaboradores no cuidado à criança e precisam formar parcerias com os pais de forma a encontrar melhores formas de atender às necessidades da criança e da família (Corlett e Twycross, 2006 cit. Hockenberry, 2011). As relações de colaboração são caracterizadas por comunicação, diálogo, escuta ativa, perceção e aceitação das diferenças (Shor, 2003 cit. Hockenberry, 2011).

Os pais revelam satisfação quando recebem por parte dos profissionais de saúde informações claras e de forma honesta, respeitando a necessidade de privacidade e dando-lhes tempo para expressarem emoções e fazerem perguntas (Davies, Davis e Seibert, 2003 cit. Hockenberry, 2011).

Os pais, sabendo que devem participar nos cuidados e sendo informados acerca da sua participação, ficam inseguros face à expectativa dos enfermeiros sobre os seus cuidados. Muitas vezes, os pais iniciam a participação nos cuidados à criança, vendo os outros pais a participar e é descrito na literatura existir falta de informação acerca da negociação dos papéis de participação parental, nos cuidados e daí resultarem sentimentos de ansiedade e de isolamento (Reis, 2007). Os pais nem sempre são informados do que é esperado que façam

na prestação de cuidados aos filhos, por parte dos enfermeiros (Shields, 2011 cit. Magalhães, 2011). A participação dos pais nos cuidados, como na higiene e na alimentação, são evidenciados em estudos de revisão norte-americanos e classificados como necessários no cuidado à criança hospitalizada (Coyne, 1995 cit. Reis, 2007).

Se os profissionais de saúde confiarem nos pais e permitirem uma prestação de cuidados continuados, os pais sentem-se menos ansiosos por darem continuidade ao seu papel parental (Hayes e Knox, 1984 cit. Magalhães, 2011). A existência de uma relação de empatia, entre pais e enfermeiros, favorece a atitude positiva face ao processo de hospitalização do filho (Collett e Rocha, 2004 cit. Magalhães, 2011). No decorrer do internamento, os pais esperam que os enfermeiros os ajudem a cuidar da criança, que lhes deem apoio emocional e informação, bem como que cuidem bem da criança (Magalhães, 2011). O enfermeiro deve conhecer as necessidades dos pais, de modo a incluí-los no processo de tomada de decisão dos cuidados de enfermagem (Meleis, 2005 cit. Magalhães, 2011). Identificar as necessidades dos pais no decorrer do internamento, permite aos enfermeiros desenvolver estratégias de forma a promover a adaptação dos pais ao papel parental e aos processos de doença (Santos, 2011). Para a continuidade dos cuidados de enfermagem em parceria com os pais, o enfermeiro deve reconhecer a competência geral dos pais e a sua experiência única com a criança e respeitar o tempo dos pais, como tendo valor igual ao dos outros membros da equipa de saúde da criança na prestação de cuidados (Hockenberry, 2011).

Anne Casey, enfermeira inglesa do Royal College of Nursing no Reino Unido, verificou que não existiam modelos que promovessem os conceitos basilares do cuidado infantil e juvenil na sua época, elaborando em 1988 um modelo para a prática da enfermagem pediátrica, baseada no conceito de que: “as relações da criança com a sua família e os efeitos do ambiente, podem influenciar o crescimento e desenvolvimento assim como a capacidade para o agir social, emocional e fisicamente” (Casey, 1988, p.67). A filosofia de Anne Casey aborda os cuidados de enfermagem em parceria com o cuidado centrado na família e na criança, estando a família em posição privilegiada quanto ao conhecimento e experiência no cuidado à criança sendo influente em todo o processo de recuperação (Silva, 2012).

Para Casey (1995 cit. Sousa, 2012) existem dois princípios que regem o modelo de parceria de cuidados. Um deles, evoca a prestação de cuidados pelos pais à criança hospitalizada, com ensinamentos prévios e supervisão da equipa de enfermagem; o outro permite a prestação de cuidados de saúde pelos enfermeiros, na ausência dos pais das crianças hospitalizadas. Deste modo, a parceria de cuidados torna-se assim num processo dinâmico, com a presença contínua do enfermeiro na negociação com os pais, intervindo com ensinamentos e supervisão adequada, de forma a proporcionar cuidados ótimos prestados pelos pais. Casey (1993, cit. Carneiro, 2010) definiu cinco áreas que orientam também o modelo: a criança, a saúde, o ambiente, a família e o enfermeiro pediátrico. A criança, que é dependente dos membros da sua família para satisfazer as suas necessidades básicas mas que, com o tempo, se vai

tornando autónoma e independente; a saúde tida em consideração como fator essencial para o desenvolvimento integral da criança, desde que em estado ótimo; o ambiente, que engloba vários estímulos que influenciam o desenvolvimento da criança; o enfermeiro pediátrico que deve ter como objetivo a igualdade da prestação de cuidados com a família, desde que esta possua adequada formação e seja supervisionada. Quando os pais se ausentam, é competência do enfermeiro prestar cuidados no mesmo âmbito que se prestariam se os pais estivessem, não substituindo esses mesmos cuidados, por rotinas de serviço. Segundo Casey (1988), dependendo da idade da criança e da capacidade da mesma, os cuidados de enfermagem poderão ser executados pela criança e pela família, desde que sejam motivados e preparados, com o apoio da equipa de enfermagem (Silva, 2012). Compete ao enfermeiro a função de supervisionar e de orientar a participação dos pais, tendo uma intervenção adequada e flexível, atendendo às especificidades de cada criança (Carneiro, 2010). É sugerida como estratégia para a aproximação da relação de confiança e de parceria com a família, que o mesmo enfermeiro fique a cuidar da mesma criança, dentro do possível, com o objetivo de conhecer melhor a família e contribuir para uma relação segura e de confiança, com os pais (Pinto & Figueiredo, 1995 cit. Carneiro, 2010).

No processo de parceria de cuidados, o principal objetivo é conseguir que as necessidades da criança/família internada se satisfaçam adequadamente com intervenção mínima dos profissionais de saúde (Charepe, 2004 cit. Sousa, 2012). A participação dos pais nos cuidados à criança hospitalizada permite a promoção do reconhecimento e da aptidão para cuidar, dos pais (Carneiro, 2010).

O cuidado centrado na família é definido pela *American Academy of Pediatrics* como: “(...) uma abordagem aos cuidados de saúde que estrutura as políticas de cuidados de saúde, os programas, a organização dos serviços e as interações entre clientes, família, médicos e outros profissionais dos cuidados de saúde” (Hockenberry, 2014, p.1026). De facto, a integração da família permite a superação das necessidades da criança durante o período de hospitalização, tentando minimizar os seus efeitos negativos.

O desenvolvimento da criança e a faixa etária onde esta se encontra, possibilita prever alguns dos comportamentos e reações padrão, relativamente à hospitalização. Os comportamentos das crianças e dos jovens durante a hospitalização, variam de acordo com múltiplos fatores tais como: a idade, o estadio de desenvolvimento e a presença ou ausência dos pais (Silva, 2012). Para uma prática de cuidados humanizados, o enfermeiro deve conhecer e ter em consideração os aspetos desenvolvimentais, independentemente dos motivos do internamento.

Os lactentes desenvolvem nesta etapa de crescimento e de desenvolvimento, uma característica importante da sua personalidade: a confiança no outro. Os cuidados prestados ao lactente pela mãe ou substituto, induzem na criança a sensação de confiança e de segurança. Ora, a hospitalização que obriga a alterações da rotina e a cuidados inconstantes

da mãe ou substituto (profissional de saúde), podem originar desconfiança e, por consequência, uma diminuição na sensação de conforto e de segurança no lactente (Hockenberry, 2011). As birras e a enurese noturna são também reações fisiológicas possíveis face ao stress da hospitalização (Hockenberry, 2014).

Os *toddlers*, perante a separação dos pais, manifestam comportamentos de negação no cumprimento das rotinas da refeição, dormir ou higiene, regredindo assim no seu comportamento (Hockenberry, 2014). A hospitalização, nesta etapa, reflete-se numa angústia de separação da mãe bem como numa incapacidade de realizar as suas atividades próprias da idade. Nesta fase, a criança ainda não comporta noções de tempo e de espaço pelo que a separação da figura da mãe é vista como algo definitivo (Schimitz, 2000 cit. Cruz, 2004). Mais ainda, manifestam a sua angústia da separação, em vários comportamentos de negação como recusa a alimentar-se, choro, afastando-se de outras crianças, partindo os brinquedos, recusam-se a participar em actividades, entre outros comportamentos possíveis (Hockenberry, 2014). Nesta faixa etária, manifestam ainda comportamentos de medo por aparecimento de feridas, observação de sangue, e pelos procedimentos médicos e de enfermagem (Silva, 2012).

As crianças que estão na fase escolar, procuram a autonomia e a liberdade de ação nas brincadeiras, relacionamentos interpessoais e atividades do seu quotidiano. A hospitalização é vista como uma ameaça à sua capacidade intelectual e integridade física, afastando a criança das suas relações sociais, dos amigos e da escola (Sigaud, 1996 cit. Cruz *et al.*, 2004). Durante este período, a existência de horários rígidos, roupas diferentes, alterações do seu quotidiano, do ambiente envolvente e os procedimentos a que estão sujeitos, perturbam o controlo das crianças sobre o seu mundo pessoal. As crianças internadas, perante estas alterações e limitações físicas, reagem frequentemente com atitudes de depressão, sentimentos de irritabilidade para com os pais (Hockenberry, 2014), bem como podem regredir nos seus comportamentos, experimentarem sentimentos de ansiedade causada pela separação dos pais, medo, apatia e distúrbios de sono (Melnyk, 2000 cit. Hockenberry, 2011). No entanto, a hospitalização é mais facilmente compreendida e vivida adequadamente, nesta faixa etária, sendo menos traumática quando as condições são adequadas (Rutter, 1981 cit. Barros, 1998), uma vez que nesta etapa de desenvolvimento a criança em fase escolar possui estratégias de confronto de modo a reduzir os medos provocados pelo hospital (Ferguson, 1979 cit. Barros, 1998).

Nos adolescentes, cuja hospitalização os separa das suas redes sociais habituais, como o contacto com o grupo de colegas, é frequente a existência de crises situacionais com base na probabilidade de perda de *status* no grupo, tornando-se a hospitalização numa grave ameaça emocional para o adolescente (Hockenberry, 2014). Perante a hospitalização, os adolescentes desenvolvem sentimentos de tristeza, dor, angústia perante a separação dos seus hábitos diários, sendo que outros sentimentos se podem gerar como raiva, ciúmes e ansiedade (Arnold, 1996 cit. Honicky & Silva, 2009). Outros autores relatam comportamentos

de despersolanização, isto é, reações de isolamento, de dependência principalmente dos pais, mas também da equipa de profissionais de saúde (Ambrós *et al.*, 2004 cit. Honicky e Silva, 2009). No período de hospitalização, os adolescentes poderão beneficiar em integrar grupos ou associações com outros grupos hospitalizados (Hockenberry, 2014).

2.3- O internamento da criança portadora de necessidades especiais de saúde

O conceito de criança com necessidades especiais de saúde é definido pela *Maternal and Child Health Bureau* como: “(...) crianças que estão em risco, ou têm risco aumentado para situações crónicas a nível físico, comportamental ou emocional e que requerem serviços de saúde e outros qualitativa e quantitativamente superiores aos requeridos pelas crianças em geral” (Msall, Avery, Tremont *et al.*, 2003 cit. Hockenberry, 2014, p. 898). A evolução tecnológica do tratamento clínico tem contribuído para um número crescente de crianças com necessidades especiais de saúde (Palfrey, Tonnings, Green *et al.*, 2005 cit. Hockenberry, 2011).

Por exemplo, o avanço tecnológico e o conhecimento das ciências médicas permitiu, num espaço de 40 anos, passar de uma impensável taxa de sobrevivência de crianças com menos de 28 semanas de idade gestacional para a sobrevivência de metade dos bebés com idade gestacional de 24 semanas. Estes sobreviventes representam um grupo de alto risco relativamente a possuírem disfunções neurológicas e sensoriais futuras (Oliveira, 2012).

A Pediatria do Neurodesenvolvimento (área da pediatria que observa e trata patologias deste foro) abrange perturbações oriundas de grandes prematuros, síndromes polimalformativas, complexas doenças neurometabólicas e endócrinas bem como a paralisia cerebral, deficiência intelectual, autismo, défices sensoriais profundos, que não são passíveis de prevenção. As perturbações da linguagem, as dificuldades de aprendizagem na escola, as perturbações do défice de atenção, hiperatividade e outros comportamentos são outros problemas de desenvolvimento e de crescimento elencados (Oliveira, 2011).

A deficiência pode ser originada por diversos fatores tais como: hereditários e genéticos, negligência no parto, doenças como rubéola e meningite, doenças sexualmente transmissíveis como SIDA e sífilis, doenças crónicas com diabetes mellitus e hipertensão arterial, acidentes vasculares, desnutrição infantil, abuso de substâncias ilícitas, acidentes e más condições de habitabilidade (Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2007 cit. Freitas, 2010).

Atualmente, as patologias mais frequentes e responsáveis pela incapacidade na infância são as doenças do foro respiratório, funções sensoriais e do sistema nervoso. Os enfermeiros

precisam de estar mais atentos na identificação de fatores de risco bem como na prática de intervenções de apoio aos efeitos da doença (Hockenberry, 2014).

O nascimento de um filho com necessidades especiais gera na família momentos de crise. Muitas famílias têm grande necessidade de compreender a causa da doença numa busca incessante de justificações. As expectativas de cura e a dificuldade de aceitação da doença estão muitas vezes presentes (Tiengo, 1998 cit. Freitas, 2010). Antes do nascimento, é conceptualizada uma imagem de um filho ideal no seio da família, e o nascimento de um filho com necessidades especiais de saúde gera na família sentimentos de culpa, negação e sofrimento bem como uma busca contínua de uma justificação para a existência dessa condição especial (Freitas, 2010). Após o nascimento de um filho com deficiência, os cinco primeiros estádios emocionais dos pais são choque, negação, tristeza, equilíbrio e reorganização (Klaus e Kennell, 1992 cit. Lopes, 2002). A educação e o suporte familiar são os aspetos mais importantes na família com criança deficiente (Lopes, 2002).

Os pais têm papéis a serem desempenhados no processo da reabilitação como aceitar a condição de saúde do filho e promover atitudes afetuosas e de amor. Os pais perante a reabilitação do seu filho precisam de ter uma atitude de olhar realista sobre a evolução da criança, bem como adaptar mecanismos de modo a poder potenciar ao máximo as suas capacidades (Lopes, 2002). Na perda de capacidade motora ou sensorial, deve estar-se ciente que a reabilitação física em geral precede de ajustamento psicológico e quando a causa da incapacidade for acidental, a equipa de saúde não deve pedir justificações aos pais e família da criança ou atribuir-lhes a responsabilidade pela lesão deles. A equipa multidisciplinar deve promover a oportunidade de expressão de sentimentos por parte dos pais e família da criança (Hockenberry, 2011).

As crianças com doenças crónicas ou incapacitantes, isto é, portadoras de necessidades especiais de saúde, podem estar sob maior risco de problemas de comportamento ou emocionais. Os pais podem perder dias de trabalho, experimentar stress financeiro e serem desafiados emocional e fisicamente conforme se adaptam ao cuidado da criança. Os irmãos também podem ser influenciados por terem alguém diferente, e podem simultaneamente sentir-se culpados e com raiva ou ciúme do parente doente. Além disso, ocorrem perdas secundárias, como a capacidade de participar em atividades extracurriculares ou eventos sociais, em função das rotinas impostas pela condição de doença da criança (Hockenberry, 2011). A doença crónica é considerada como um fator stressante nas relações familiares, podendo refletir-se negativamente no desenvolvimento da criança (Santos, 2011 cit. Silva e col., 2010).

A criança com necessidades especiais de saúde deve ser abordada com base no seu estadio de desenvolvimento ao invés do seu estadio da idade cronológica. Esta abordagem ajuda o enfermeiro a entender as respostas e comportamentos da criança face à doença crónica. A

prática do cuidado centrado na família nas crianças com necessidade especiais de saúde, permite aos enfermeiros reconhecer e respeitar a individualidade da família, bem como promover a confiança da família nos cuidados à criança (Hockenberry, 2014). Na inexistência de estudos encontrados sobre crianças com deficiência, serão analisados por analogia alguns efeitos da hospitalização na criança com doença crónica. Relativamente ao desenvolvimento da criança e às limitações causadas pela doença crónica, o lactente, como se desenvolve através de experiências sensoriais (Vessey e Mebane, 2009 cit. Hockenberry, 2014), a doença crónica e limitante pode prejudicar o seu desenvolvimento, pois limita as capacidades motoras ao diminuir o contacto com o ambiente envolvente durante a hospitalização (Vessey e Mebane, 2009 cit. Hockenberry, 2014).

O *toddler* que desenvolve nesta faixa etária o autocontrolo, a autonomia e a linguagem, a doença incapacitante pode diminuir a autonomia, sendo difícil a adaptação da criança às limitações causadas pela doença. A diminuição da mobilidade e da capacidade de comunicar são outros fatores incapacitantes para a criança nesta faixa etária decorrente da hospitalização. O enfermeiro deve promover atividades de independência nestes âmbitos, incluindo a família e os pais (Hockenberry, 2014).

A criança na fase pré-escolar desenvolve a prática do autocuidado, as relações com os seus pares bem como as noções de imagem corporal e de identificação sexual. As crianças com necessidades especiais de saúde, no período de hospitalização, estão limitadas relativamente à interação com os seus pares, diminuindo a interação e construção de relacionamentos das suas redes sociais. A criança em idade pré-escolar também tem dificuldade em compreender as alterações do seu corpo, bem como o descontrolo esfinteriano vesical e intestinal, quando anteriormente adquirido, potenciando o aparecimento de sentimentos de vergonha perante os outros (Hockenberry, 2014).

Em idade escolar, a criança desenvolve noções de realização, sendo que no período de hospitalização tem poucas oportunidades de as concretizar por ausência do ambiente escolar e de ambientes competitivos. Alguns sentimentos de inferioridade e de frustração podem estar presentes na criança nesta faixa etária devido ao impedimento na participação de atividades físicas por diminuição da resistência corporal face à doença crónica. A criança deve participar em atividades expressivas com música, arte, poesia, dança entre outros, de modo a tirar o maior partido possível dos benefícios destas atividades (Hockenberry, 2014).

O adolescente portador de doença crónica, pode desenvolver sentimentos como a ansiedade e o medo. A doença provoca no adolescente sensação de perda de integridade física, perda de controlo, e sobretudo a diferença para com os seus pares (Hockenberry, 2014). Na adolescência, o jovem desenvolve a sua própria identidade atingindo a independência e a maior idade. Sendo este portador de necessidades especiais de saúde, possui maior

dependência de cuidados bem como pode induzir sentimentos de solidão, isolamento e de depressão ao expressar a diferença para com os seus pares (Hockenberry, 2011).

Neste trabalho interessa abordar o papel desempenhado e a importância da equipa na reabilitação e recuperação pediátrica. Assim, a equipa multidisciplinar que presta cuidados à criança com necessidades especiais, incorporada num programa de reabilitação específico, é composta por vários profissionais tais como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e educadores (Assumpção, 1993 cit. Lopes, 2002), enfermeiros e assistentes sociais (Felicio e Pessini, 2009 cit. Freitas, 2010). O trabalho em equipa tem como objetivo comum alcançar a humanização dos cuidados na ótica de promover o processo relacional e a expressão do valor humano (Reis, 2013) bem como a qualidade de vida da criança doente e da sua família. Os profissionais de saúde da área da reabilitação devem possuir um olhar mais atento voltado para o contexto familiar e social e não para as limitações físicas a serem reabilitadas (Lopes, 2002). A família da criança em programa de reabilitação orienta-se sobre os cuidados necessários ao seu estado de saúde, através da relação estabelecida interdisciplinarmente com os profissionais de saúde e de educação (Assumpção, 1993 cit. Lopes, 2002).

Relativamente aos profissionais de saúde que compõem a equipa multidisciplinar, os terapeutas devem exercitar na sua prática o seu olhar holístico sobre cada aspeto psicossocial, de modo a otimizar o crescimento da criança e a sua evolução em todas as áreas (Lopes, 2002). Os fisioterapeutas devem possuir um conjunto de saberes e características relacionadas com a imaginação e a criatividade, como por exemplo o uso de brincadeiras em crianças mais novas, de modo a poderem pô-las em prática ao longo de todo o tratamento; a serenidade e a tolerância para com a criança, pois ao longo da hospitalização esta apresenta instabilidades e inseguranças próprias; segurança na transmissão dos exercícios de modo a promover a segurança e a confiança ajustada e atitudes afetuosas pois esta é uma necessidade básica da criança (Moriyama, 1980).

O psicólogo compreende e presta apoio aos problemas psicológicos da criança; identifica fatores de comportamento e de desenvolvimento potenciais e relacionados, e ainda colabora no tratamento com vista à recuperação e apoio à criança/família (Fonseca, SD). A intervenção do psicólogo pediátrico “(...) contribui para uma melhor compreensão do comportamento da criança em circunstâncias específicas (doença) e a vários níveis (individual, familiar, escolar, social)” (Fonseca, SD).

O educador, em articulação com outros profissionais de saúde, deve disponibilizar também um atendimento individualizado às famílias (Barros, 1998). Ao desenvolver atividades recreativas, lúdicas, adequadas à faixa etária e desenvolvimento da criança, atenua o impacto do internamento da criança em meio hospitalar, aplicando a vertente pedagógica de apoio à criança hospitalizada.

O assistente social deve exercer um papel relevante no período de hospitalização da criança, pois esta identifica situações de suporte financeiro e social de modo a auxiliar da melhor forma a família e a criança nas suas necessidades durante o internamento e sobretudo numa melhor preparação da alta (Santos, 2011).

O nutricionista, elemento da equipa multidisciplinar, ocupa um papel importante na vida dos demais profissionais de saúde e outros colaboradores da instituição, orientando saudavelmente as refeições servidas, de modo a proporcionar uma melhor qualidade de vida, saúde e bem-estar (Lima, 2006). No regime de internamento, o nutricionista avalia o cumprimento da dieta prescrita numa interação direta ou indireta com a equipa multidisciplinar.

O enfermeiro, no contacto com os restantes elementos da equipa, ocupa um lugar privilegiado, atendendo ao tempo e a permanência no contacto com as crianças e com as famílias, durante o processo de hospitalização. Destaca-se como um elemento diferenciador na área da saúde infantil e pediatria, permitindo a elaboração de planos de cuidados melhor adaptados às necessidades pediátricas bem como uma maior consciência sobre as necessidades presentes na idade pediátrica. Deste modo, o enfermeiro representa um elemento crucial para a articulação e desempenho da equipa multidisciplinar.

II PARTE - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

No decorrer da prática quotidiana, frequentemente emergem problemas que suscitam questões pertinentes para a investigação. A investigação surge como um meio que permite contribuir para o aumento do conhecimento da ciência. No âmbito da Enfermagem, os conhecimentos resultantes da pesquisa e dos trabalhos de investigação têm como principal objetivo contribuir para uma superior qualidade de cuidados praticada.

Neste capítulo abordar-se-ão as tomadas de decisão ao longo da construção deste trabalho de investigação, isto é, as opções e atividades metodológicas utilizadas, tendo por base aquilo que se pretende alcançar a partir da questão de investigação traçada.

Este capítulo está estruturado da seguinte forma: questão de investigação e justificação para o estudo, objetivos e finalidade, tipo de estudo, caracterização do campo de estudo, procedimentos metodológicos, considerações éticas sobre a investigação.

1 - Questão de investigação e justificação para o estudo

O processo de investigação dá-se primeiramente com a escolha de um problema, baseado numa questão pertinente para a prática da Enfermagem. Como refere Fortin (2009, p.66): “(...) o ponto de partida da investigação é uma situação que suscita um mal-estar ou uma inquietação que pede uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão”.

A escolha desta área de investigação relaciona-se com o exercício de funções como enfermeira numa Unidade de Reabilitação Pediátrica, que presta assistência a crianças com deficiência, destacando-se a vulnerabilidade destas e dos seus pais. Este facto suscitou em mim a necessidade de refletir sobre a humanização do atendimento neste contexto específico.

Várias foram as pesquisas efetuadas no âmbito da humanização dos cuidados bem como da reabilitação pediátrica. Os motores de busca utilizados (EBSCO HOST WEB; B-ON; RECAAP), e as coleções de revistas consultadas, como a SCIELO PORTUGAL e BRASIL, entre vários outros locais, como a Biblioteca da Escola Superior de Enfermagem do Porto, permitiram concluir que, no âmbito específico da reabilitação pediátrica, poucos foram os estudos realizados e, destes, nenhum abordou a humanização dos cuidados. Deste modo, torna-se

visível a pertinência deste estudo para a comunidade científica no âmbito da enfermagem de saúde infantil e pediatria.

Os pais, muitas vezes, sentem-se inseguros perante a condição clínica da criança, e é o enfermeiro que desempenha um dos papéis mais importantes na promoção da autonomia e da participação dos pais no cuidado. Para estes, a preocupação perante o processo de hospitalização do filho e a condição de saúde intrínseca, torna-os especialmente vulneráveis a todo o processo de saúde e de doença experimentado.

Os enfermeiros, bem como a restante equipa multidisciplinar, devem estar motivados e capacitados para atender à humanização dos cuidados na criança e na família, de modo a existir uma prestação de cuidados que vá de encontro à dignidade intrínseca de cada pessoa, neste contexto particular de hospitalização de crianças com necessidades especiais de saúde.

A partir da área de interesse delineada - humanização dos cuidados no contexto das necessidades especiais de saúde - refleti sobre qual a questão que me iria conduzir durante todo o processo de investigação. Tendo por base o interesse em conhecer de que modo os cuidados prestados neste âmbito da reabilitação pediátrica podem ser humanizados, atendendo à vulnerabilidade da condição da criança doente e da sua família, emergiu a seguinte questão orientadora: “Como podemos humanizar os cuidados prestados às crianças e suas famílias, numa unidade de reabilitação pediátrica?”.

2- Objetivos e finalidade

Partindo da questão de investigação, delineamos os seguintes objetivos para este trabalho:

- Conhecer as opiniões dos pais das crianças sobre o cuidado humanizado numa unidade de reabilitação pediátrica;
- Conhecer a opinião dos enfermeiros sobre a humanização na prestação de cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica;
- Identificar necessidades para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica;
- Identificar estratégias para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica.

A elaboração deste trabalho pretende contribuir para a prestação de cuidados humanizados às crianças internadas numa unidade de reabilitação, a partir de uma reflexão sobre as opiniões dos pais e dos enfermeiros que exercem funções numa unidade de reabilitação pediátrica. Mais ainda, pretende-se conseguir as bases de um documento que reflita as

principais conclusões deste trabalho de forma a constituir uma Carta de Humanização, na área da Reabilitação Pediátrica.

3- Tipo de estudo

O paradigma no qual esta investigação se insere é o qualitativo. Este paradigma procura obter respostas no seio da realidade envolvente, a partir das perspetivas dos participantes do estudo, pois a realidade é subjetiva, múltipla, e o conhecimento somente compreendido quando inserido num contexto ou situação. As características principais que definem as investigações do tipo qualitativo são as seguintes: ênfase na interpretação em vez da quantificação dos resultados; subjetividade ao invés de objetividade; flexibilidade durante o processo de investigação; ênfase do processo que se trilha para a investigação ao invés do resultado; valorização do contexto de estudo onde se insere a investigação, sendo que o investigador pode influenciar e ser influenciado pela pesquisa que efetua (Driessnack *et al.*, 2007).

Desta forma, partir-se-á das opiniões e experiências dos pais e dos enfermeiros de uma Unidade de Reabilitação Pediátrica, tentando descrever e compreender a realidade da Humanização dos cuidados, sendo este contributo de natureza subjetiva, refletindo exclusivamente o contexto em que os participantes estão inseridos.

Este trabalho é do tipo exploratório e descritivo, na medida em que se procura conhecer uma realidade ainda pouco esclarecida, identificando e descrevendo a realidade experienciada pelas populações-alvo.

Face à dimensão temporal, este estudo é do tipo transversal, pois a colheita de dados é realizada durante um determinado período, uma vez que visa conhecer as opiniões dos pais e dos enfermeiros sobre a humanização dos cuidados, num dado momento. Os estudos do tipo transversal não permitem avaliar mudanças ou tendências temporais (Polit, 2000), nem é esse o objetivo do presente estudo.

4- Caracterização do campo de estudo

Este trabalho de investigação foi realizado numa Unidade de Reabilitação Pediátrica da zona Norte, com capacidade para internamento de 10 crianças até aos 18 anos de idade. A URP situa-se perto da costa, desfrutando no seu ambiente envolvente de uma ótima paisagem sobre o mar e praias nortenhas.

Na admissão ao internamento é delineado pela equipa multidisciplinar, orientado pelo Médico Fisiatra assistente da criança, um programa de reabilitação integral adequado e específico para as necessidades de saúde identificadas. O programa de reabilitação inclui

atividades em diversos âmbitos como hidrocinestoterapia, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala e reabilitação neuropsicológica.

As principais patologias das crianças internadas são relativas a patologias da comunicação/função motora oral; patologias do desenvolvimento; spina bífida e lesões medulares; paralisia cerebral e lesões encefálicas; doenças neuromusculares; patologia traumatológica (Traumatismo Crânio Encefálico); desvios do ráquis/deformidades dos membros; patologia reumatológica; amputações/défices congénitos dos membros; patologia respiratória; deficiência sensorial (Pacheco, *et al.*, 2015)

Mais ainda, durante o internamento é permitida a presença permanente de um acompanhante junto da criança/adolescente, que na maioria dos casos é o pai ou a mãe. O serviço é composto por dez quartos, cada quarto tem duas camas individuais, para a criança e para o acompanhante, bem como armário para pertences pessoais, casa de banho adaptada para mobilidade reduzida bem como mesinha de cabeceira para apoio. Cada quarto tem ainda campainha de sinalização, bem como luz natural, protegida por estores automáticos e uma televisão. Dois dos dez quartos que compõe o serviço de internamento possuem berços ao invés de camas para as crianças.

A equipa multidisciplinar, que dá apoio clínico e não clínico ao serviço de internamento, é composta por diversas áreas tais como medicina física e de reabilitação, pediatria, psicologia, nutrição, serviço social, educação infantil e apoio escolar, fisioterapia, terapia ocupacional e da fala.

5 - Procedimentos metodológicos

De acordo com os objetivos enunciados, este trabalho incidirá sobre uma população constituída por dois grupos: os pais das crianças internadas na Unidade de Reabilitação Pediátrica e os enfermeiros que constituem a equipa de enfermagem da mesma Unidade de Reabilitação. Adicionalmente, com o objetivo de obter mais contributos sobre esta matéria, e dadas a pequena população deste estudo (pais e enfermeiros), fomos consultar experts em humanização de cuidados em pediatria.

Dadas as características específicas de cada grupo as abordagens metodológicas serão diferentes, sendo por isso apresentadas separadamente.

5.1 - Os pais

Os pais das crianças internadas constituem parte da população deste trabalho. Uma vez que o serviço de internamento tem dez quartos, pensava-se obter a participação de vinte pais e mães que estivessem a acompanhar os seus filhos. No entanto isso não se verificou, porque

o internamento não estava lotado quando se iniciou a recolha de dados aos pais e porque, por norma, apenas um dos progenitores ou acompanhante permaneceu com a criança internada podendo dar, portanto, uma opinião fidedigna sobre os cuidados prestados.

No sentido de colmatar o problema de uma amostra reduzida, dado que o Centro de Reabilitação do Norte possui um serviço de ambulatório da pediatria, onde são acompanhadas muitas crianças no pós-alta do serviço de internamento, consideramos a hipótese de abordar os pais dessas mesmas crianças em serviço de ambulatório. Deste modo, alargamos os nossos critérios de inclusão a todos os pais de crianças que tivessem estado internadas na Unidade de Reabilitação Pediátrica anteriormente, num máximo de seis meses após a alta. Tivemos ainda como critérios de inclusão dos pais, os filhos terem estado internados pelo menos durante uma semana, por considerarmos ser o mínimo necessário para terem uma opinião fundamentada, e ainda terem acompanhado os filhos diariamente durante o internamento. A nossa amostra foi composta por 15 pais que aceitaram participar.

5.1.1 - Procedimento de recolha e tratamento de informação

Como o investigador exerce funções na URP e presta cuidados às crianças cujos pais fazem parte da nossa população, consideramos que os participantes poderiam ser induzidos a dar as suas respostas influenciados pela vontade de agradar ao enfermeiro que presta cuidados aos seus filhos, podendo-se criar um certo enviesamento da informação, caso optássemos por colher dados através de entrevista ou formulário.

Deste modo, optámos pela realização de um questionário aos pais, cuja elaboração teve por base a pesquisa bibliográfica realizada anteriormente, de modo particular a Carta da Criança Hospitalizada, os questionários utilizados em trabalhos de investigação com o mesmo tema e desenvolvidos em serviços de pediatria, nomeadamente os trabalhos de investigação intitulados “Humanização dos cuidados de enfermagem no serviço de internamento de pediatria: percepção dos pais e dos enfermeiros” de Ana Rita Silva (2012) e “Humanização dos cuidados de enfermagem numa unidade de cuidados intensivos de pediatria: percepção dos pais e dos enfermeiros” de Carmo Bôto (2014), bem como o contributo das orientadoras desta dissertação. Este questionário é composto por vinte e nove perguntas, de resposta fechada e de resposta aberta. (ANEXO I).

O pré-teste deste questionário foi aplicado a um acompanhante cuja criança tinha estado internada e que cumpria os critérios de inclusão. Durante o preenchimento do questionário, o acompanhante participante não apresentou perguntas por responder, nem colocou dúvidas sobre o seu preenchimento, motivo pelo qual se mantiveram a sua estrutura e conteúdo.

A fim de se proceder à colheita de dados, posteriormente o investigador estabeleceu o contacto pessoal com os pais das crianças que cumpriam os critérios de inclusão,

informando-as dos objetivos do trabalho, pedindo-lhes o respetivo consentimento informado (ANEXO II) e fornecendo-lhes depois o questionário para preenchimento. Depois da leitura dos questionários foram esclarecidas as dúvidas apresentadas no momento da entrega dos mesmos e indicado o lugar onde, anonimamente, deveriam colocar os questionários depois de preenchidos: numa caixa fechada, fora do internamento, em envelopes devidamente fechados, fornecidos pelo investigador.

Estes procedimentos foram idênticos para todos os pais, independentemente de estarem no serviço de internamento ou no serviço de ambulatório. A abordagem aos pais decorreu sempre dentro das instalações da Unidade de Reabilitação Pediátrica, em momentos de pausa ou de lazer, sem nunca interferir com as atividades ou cuidados prestados às crianças internadas.

A recolha de dados iniciou-se no dia 15 de fevereiro de 2016 e terminou no dia 22 de abril de 2016 (9 semanas). Foram entregues 20 questionários a pais que cumpriam os critérios de inclusão, tendo sido devolvidos 15.

Depois de recolhidos os questionários, a informação contida nos mesmos foi transcrita pelo investigador, para o Microsoft Office Excel, versão 2010, sendo cada um dos questionários identificado com os números de 1 a 15. Após a transcrição todos os questionários em suporte papel foram eliminados. A informação contida no Microsoft Office Excel foi posteriormente analisada com recurso a uma análise estatística descritiva simples, com a elaboração de gráficos e tabelas para uma melhor interpretação.

5.2 - Os enfermeiros

O outro grupo da população foram os enfermeiros a exercer funções na Unidade de Reabilitação Pediátrica. Foram definidos como critério de inclusão exercer funções na Unidade de Reabilitação Pediátrica do CRN e como critérios de exclusão não exercer funções de chefia e não fazer parte da equipa de investigação. Obtivemos, assim, seis participantes.

5.2.1 Procedimento de recolha e tratamento da informação

Segundo Fortin (2009, p.376), com a escolha da entrevista como instrumento de recolha de dados “(...) o investigador quer compreender a significação de um acontecimento ou de um fenómeno vivido pelo participante”.

A elaboração do guião de entrevista semiestruturada (ANEXO III) teve por base a revisão bibliográfica efetuada e é composto por 8 perguntas, de modo a potenciar a livre expressão

de pensamento sobre o tema em questão. O facto do investigador e os participantes possuírem uma relação de confiança e de empatia, foi considerado uma mais-valia na superação de obstáculos de comunicação. Dado o pequeno número de participantes, o pré-teste do guião de entrevista aos enfermeiros foi submetido à análise de duas *experts* na área da humanização dos cuidados, ambas enfermeiras especialistas e mestres em enfermagem de saúde infantil e pediatria. Ambas as *experts* participantes consideraram não haver necessidade de serem introduzidas alterações aos guiões das entrevistas, dando a sua opinião favorável à realização do mesmo.

Todos os entrevistados foram informados dos objetivos do trabalho de investigação, tendo-lhes sido pedidas autorizações, tanto para a gravação da entrevista em sistema áudio, quanto para a sua transcrição e publicitação posterior, tendo assinando o consentimento informado onde consta todas estas informações. (ANEXO IV). No decorrer do mês de dezembro de 2015, período destinado à colheita de dados, foram efetuadas as entrevistas aos enfermeiros que exerciam funções na referida unidade.

As entrevistas foram realizadas numa sala dentro da Unidade de Reabilitação Pediátrica, uma vez que este fato permitiu, tanto ao investigador como aos participantes, uma melhor gestão do seu horário, uma vez que não se tinham de deslocar fora do seu local de trabalho. As entrevistas seguiram a estrutura do guião pré-realizado. Todos os participantes exprimiram de forma espontânea e livre as suas opiniões. As entrevistas terminam com os devidos agradecimentos pela participação dos entrevistados. Todas as entrevistas foram gravadas em sistema áudio e depois transcritas para suporte digital, sendo destruídas posteriormente. As entrevistas foram identificadas com as siglas E3, E4, E5, E6, E7 e E8.

A análise das opiniões recolhidas obedeceu à técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin. A análise de conteúdo permite ao investigador ter uma perceção mais nítida e clara sobre a informação mais importante e que deve reter no âmbito dos seus objetivos traçados. Segundo Bardin (2009), tudo nos domínios escrito e oral é passível de se submeter a análise de conteúdo, o que se adequa aos instrumentos neste trabalho utilizados, como o questionário e a entrevista. A técnica de análise de conteúdo de Bardin permite a organização do conteúdo por temas, por categorias e depois por subcategorias, do mais geral para o mais específico, de modo a permitir uma leitura organizada e clara, perceptível a todos os leitores.

Para executar com clareza e rigor a técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin, existem cinco critérios que devem ser tidos em consideração: homogeneidade, exaustão, exclusividade, objetividade e a pertinência do conteúdo ao contexto onde está inserido. A homogeneidade refere-se à coerência do conteúdo ao longo da sua análise; a exaustão indica a leitura e a recolha, na totalidade, de toda a informação disponível a partir da recolha de dados; a exclusividade refere-se à inclusão da informação numa categoria atendendo à não repetição do mesmo conteúdo em duas ou mais categorias; a objetividade é utilizada como

linha transversal em toda a análise, pois segundo Bardin (2009): “codificadores diferentes devem chegar a resultados iguais”; e por último, a pertinência do conteúdo deve ser adaptada ao contexto do trabalho onde se insere, isto é, o conteúdo da informação em análise deve ser tida em consideração na resposta aos objetivos do trabalho traçados.

5.3 - A opinião de *experts*

Os objetivos do nosso estudo incidem sobre os pais e os enfermeiros, nomeadamente sobre as suas opiniões. No entanto, sentimos necessidade de discutir e analisar alguns assuntos com *experts* nesta área, nomeadamente colmatando a falta de publicações sobre esta matéria.

Assim, foi pedida a opinião de duas *experts*, no âmbito da humanização dos cuidados da área da pediatria. Realizámos entrevistas a duas enfermeiras, com experiência profissional em pediatria e mestres em enfermagem de saúde infantil e pediatria. Como peritas na área da humanização em pediatria, as participantes foram incentivadas a dar a sua opinião sobre a temática, a partir da sua experiência profissional. Após serem devidamente informadas sobre os objetivos deste trabalho, as duas *experts* consentiram em participar livremente, assinando o consentimento informado e esclarecido ao participante (ANEXO V).

Como instrumento de recolha de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada, tendo sido o guião (ANEXO VI) elaborado a partir do guião de entrevista utilizado aos enfermeiros da URP, com o objetivo de aproximar as questões e complementar as opiniões dos dois grupos. As entrevistas foram identificadas com as siglas E1 e E2. Optámos por não incluir o texto integral das entrevistas dado que o seu conteúdo facilmente permitiria a identificação de crianças internadas, quebrando o sigilo profissional inerente.

A inclusão das opiniões dos *experts* no âmbito deste trabalho, permite-nos uma abordagem mais aprofundada no que concerne à temática da humanização dos cuidados em pediatria, servindo de suporte à discussão dos resultados obtidos através do questionário aos pais e das entrevistas às enfermeiras.

6 - Considerações éticas sobre a investigação

A realização das entrevistas e a entrega dos questionários só foram executadas após as devidas aprovações. Para a realização deste trabalho o investigador obteve autorização da Comissão de Apoio Executiva do Centro de Reabilitação do Norte, com parecer favorável da Comissão de Ética da Santa Casa da Misericórdia do Porto (ANEXO VII).

Os instrumentos de recolha de dados foram elaborados e aplicados à luz dos princípios éticos, como o anonimato e a confidencialidade dos dados, sendo utilizada uma caixa de

depósito dos envelopes para os questionários, num sítio fora da Unidade de Reabilitação Pediátrica e cujo acesso é vedado e restrito apenas a um colaborador (que não o investigador).

Mais ainda, todos os participantes foram devidamente informados e esclarecidos pelo investigador, tendo assinado o consentimento informado na data da entrega dos respetivos questionários.

Os participantes deste estudo foram informados que todos os dados contidos e assinalados nos respetivos instrumentos de dados se destinavam a um estudo de investigação e por consequência os seus resultados seriam posteriormente divulgados, anonimizados, e que seriam destruídos todos os instrumentos de recolha de dados após a sua transcrição.

É ainda de salientar que todos os dados obtidos foram codificados, nunca tendo sido utilizados dados que poderiam levar à identificação de qualquer dos sujeitos envolvidos nesta investigação.

III PARTE - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

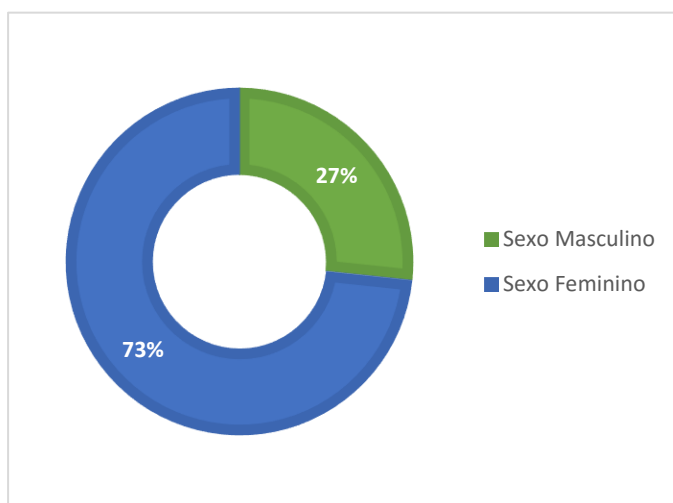
Iremos apresentar a descrição dos resultados obtidos, dividindo-os em duas partes. Na primeira parte iremos apresentar os resultados obtidos através dos questionários aos pais; de seguida, iremos abordar os resultados obtidos através das entrevistas aos enfermeiros. Conforme referido anteriormente a opinião das *experts* será integrada no capítulo da análise e discussão dos resultados.

1 - A opinião dos pais

Obtiveram-se 15 questionários, devidamente preenchidos, de pais que cumpriram os critérios de inclusão e aceitaram participar livre e esclarecidamente neste trabalho. Após a recolha dos questionários, procedeu-se à transcrição dos dados, com recurso ao Microsoft Office Excel 2010, que posteriormente foram analisados através da construção de gráficos e tabelas, para melhor interpretação.

Como podemos consultar no Gráfico 1, a distribuição entre o género feminino e o género masculino da amostra é dissimétrica, sendo 73,3% dos participantes do sexo feminino e 26,7% do sexo masculino. Todos os participantes eram mães ou pais das crianças.

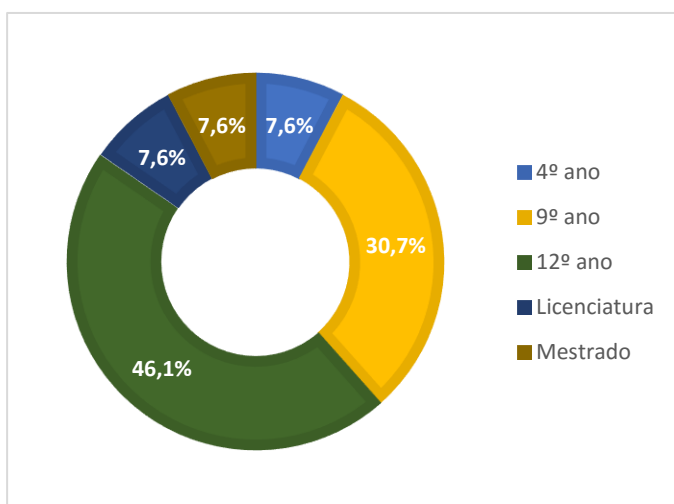
Gráfico 1 - Distribuição quanto ao sexo dos participantes



A média de idades dos participantes é de 48,1 anos, compreendidas entre os 32 anos (idade mínima) e os 64 anos (idade máxima). Relativamente ao estado civil dos participantes, 7 (46,6%) são casados, 3 (20%) são solteiros, 1 (6,7%) está separado, 1 (6,7%) vive em união de facto e 1 (6,7%) está divorciado. Dos participantes (13,3%), não responderam a esta questão.

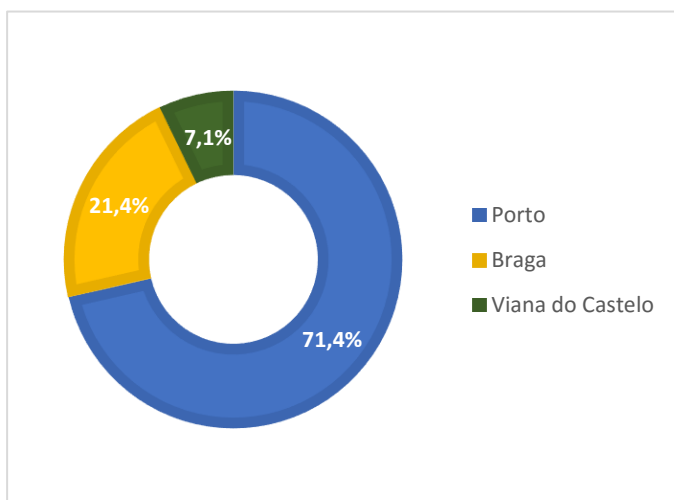
Pudemos constatar que relativamente às habilitações literárias, 6 participantes (46,1%) têm o 12º ano de escolaridade, 4 (30,7%) têm o 9º ano de escolaridade, 1 (7,6%) tem o 4º ano de escolaridade, 1 (7,6%) possui uma Licenciatura e 1 (7,6%) Mestrado. Dois pais não responderam (Gráfico 2).

Gráfico 2 - Distribuição das habilitações literárias dos participantes



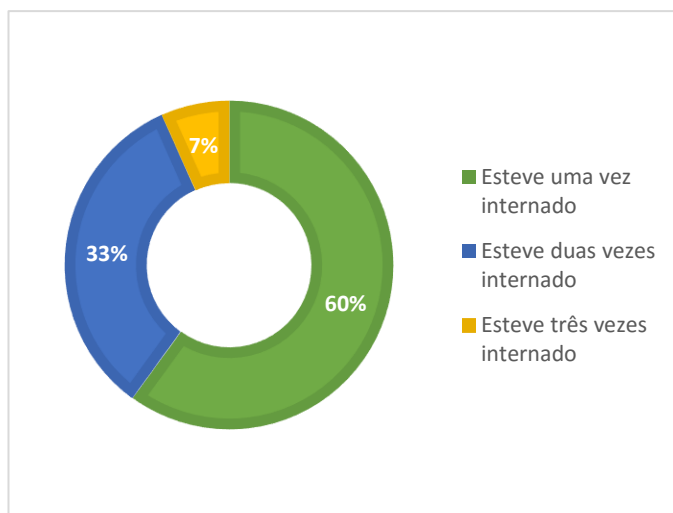
Dos participantes, 10 (71,4%) são provenientes do distrito do Porto, 3 (21,4%) do distrito de Braga e um do distrito de Viana do Castelo (7,1%). Um dos participantes não respondeu a esta pergunta (Gráfico 3).

Gráfico 3 - Distribuição da localidade/distrito onde cada participante reside



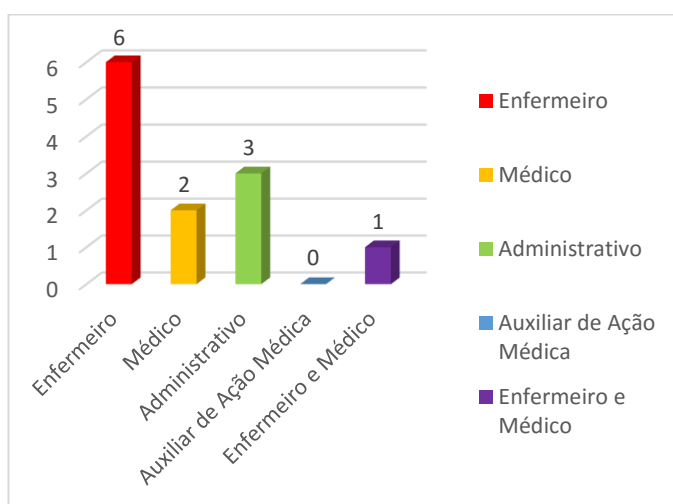
Quando questionados acerca do número de internamentos dos filhos, na Unidade de Reabilitação Pediátrica, 9 (60%) responderam que tinham estado internados apenas uma vez, 5 (33,3%) que tinham estado apenas duas vezes internados e 1 (6,7%) dos pais que tinha estado três vezes (Gráfico 4).

Gráfico 4 - Distribuição do número de internamentos anteriores de cada participante na URP



Relativamente à forma como decorreu o acolhimento, 13 participantes lembram-se de qual o profissional que os recebeu na altura da admissão, sendo que desses, 7 (53,8%) referem ter sido o Enfermeiro, 3 (23,1%) responderam que tinha sido o Administrativo, 2 (15,4%) responderam que tinha sido o Médico e 1 (7,7%) respondeu Enfermeiro e Médico. Nenhuma resposta indicou o Auxiliar de Ação Médica (Gráfico 5).

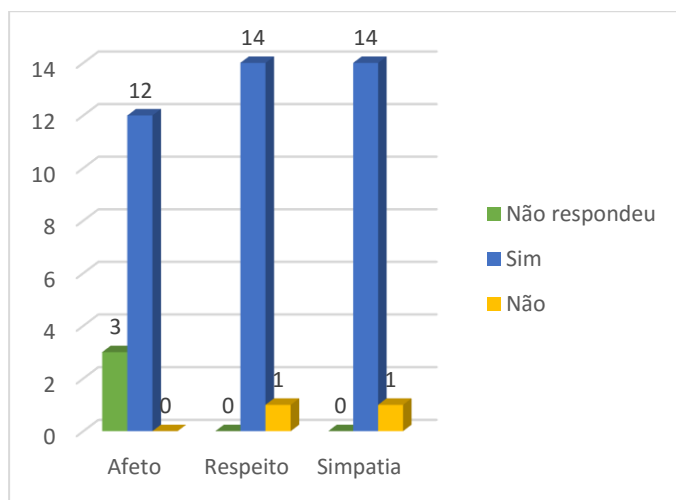
Gráfico 5 - Distribuição da resposta dos pais relativamente ao profissional que os recebeu no momento da admissão na URP



No momento do acolhimento, 14 pais referiram que lhes foram apresentadas e explicadas todas as regras e rotinas da Unidade de Reabilitação Pediátrica. Quando questionados sobre a presença de afeto, respeito e simpatia no acolhimento, 12 participantes (80%)

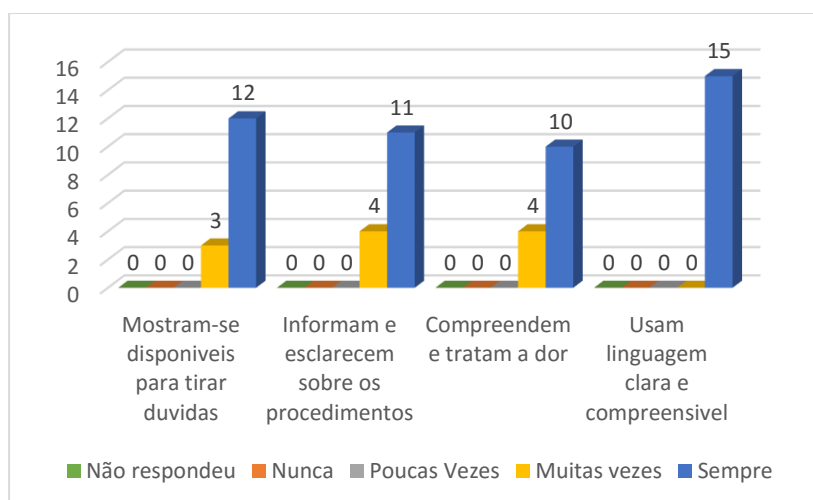
responderam que foram acolhidos com afeto, 14 (93,3%) com respeito e 14 (93,3%) com simpatia (Gráfico 6).

Gráfico 6 - Distribuição da opinião dos pais sobre o acolhimento na URP



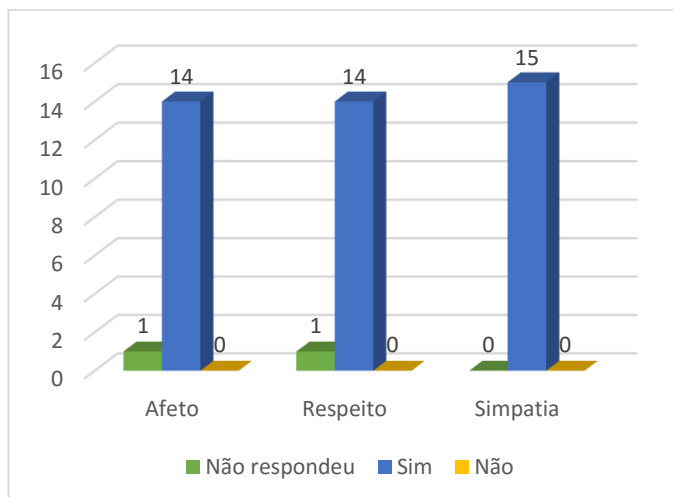
Relativamente à equipa de Enfermagem, todos os pais referem ter confiança nos enfermeiros que cuidam do seu filho. Na opinião de 12 pais (80%), a equipa de enfermagem mostra-se sempre disponível para esclarecer dúvidas, para partilhar experiências, bem como outras informações relevantes. Mais ainda, a equipa informa e esclarece sempre os pais e a criança, sobre todos os procedimentos a realizar, na opinião de 11 participantes (73,3%). Para 10 pais (71,4%), perante uma manifestação de dor expressa pelo seu filho, a equipa de enfermagem compreende e trata-a sempre. É unânime a opinião de que toda a equipa de enfermeiros utiliza uma linguagem clara e compreensível na comunicação com crianças e pais (Gráfico 7).

Gráfico 7 - Distribuição da opinião dos pais sobre o cuidado prestado pela equipa de enfermagem à criança/adolescente internada na URP



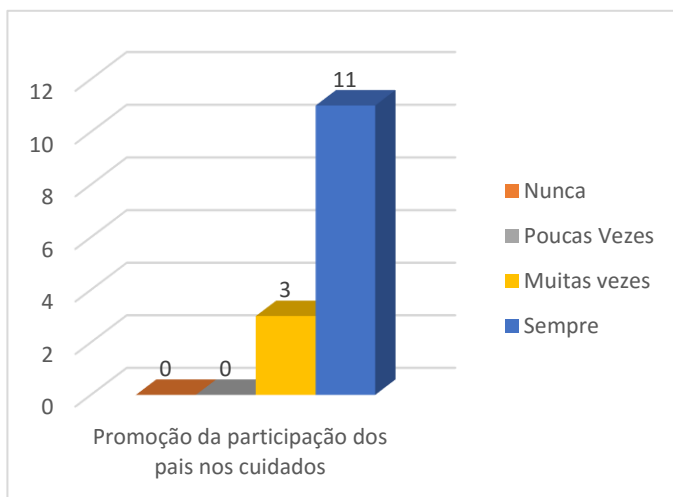
Segundo a opinião dos pais, os enfermeiros tratam sempre as crianças internadas na URP com simpatia e 93,3% tratam-nas com afeto e respeito (Gráfico 8).

Gráfico 8 - Distribuição da opinião dos pais sobre o modo como a equipa de enfermagem trata a criança/adolescente



Relativamente à promoção, por parte dos enfermeiros, da participação dos pais nos cuidados à criança/adolescente internado, 11 (78,6%) pais indicam que os enfermeiros promovem sempre esses mesmos cuidados, enquanto 3 (21,4%) referem que isso acontece muitas vezes. Um dos participantes não respondeu a esta pergunta (Gráfico 9).

Gráfico 9 - Distribuição da opinião dos pais relativamente à promoção da sua participação nos cuidados por parte dos enfermeiros

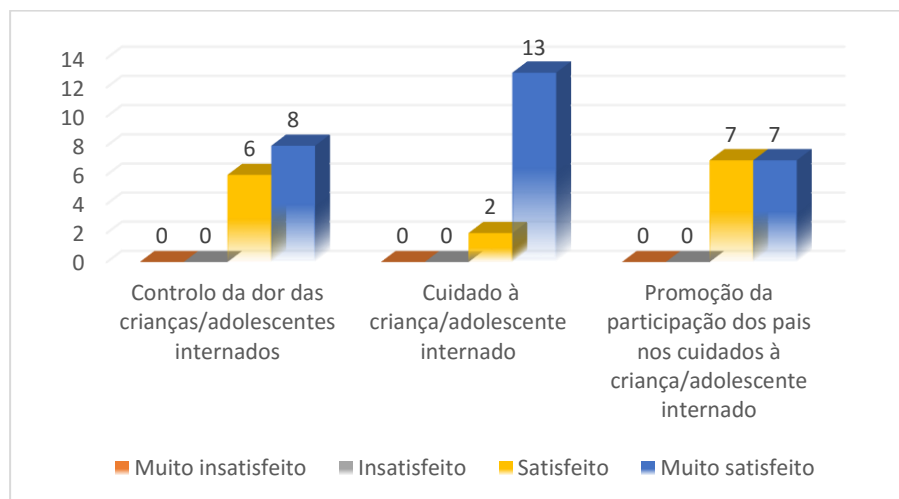


Quando questionados sobre que cuidados os enfermeiros promovem que sejam prestados pelos pais, à criança/adolescente internado, 14 (100%) pais referiram a higiene/conforto, a alimentação e as transferências. Um dos participantes não respondeu a esta pergunta.

Relativamente ao grau de satisfação dos pais inquiridos sobre o desempenho da equipa de enfermagem, 8 (57,1%) mostram-se muito satisfeitos no âmbito do controlo da dor;

relativamente aos cuidados à criança/adolescente internado, 13 (86,7%) revelam-se muito satisfeitos. No âmbito da promoção da participação dos pais nos cuidados à criança/adolescente internado, 7 (50%) dos pais inquiridos estão muito satisfeitos e igual número, satisfeitos. Um dos participantes não respondeu a esta questão (Gráfico 10).

Gráfico 10 - Distribuição do grau de satisfação dos pais relativamente ao desempenho da equipa de enfermagem da URP

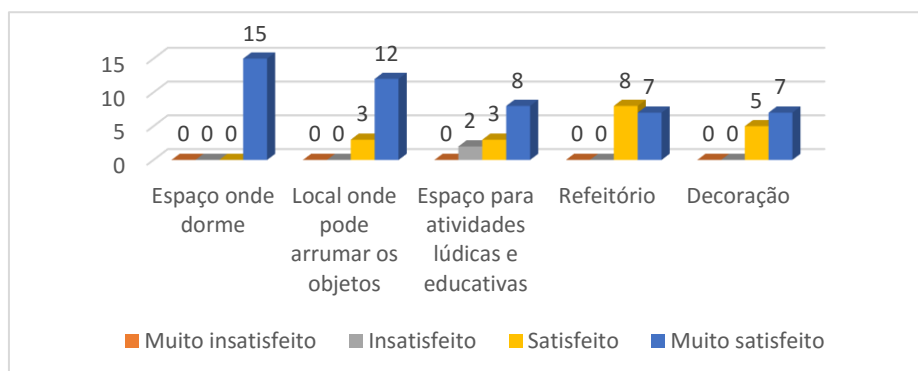


As condições físicas do internamento da Unidade de Reabilitação Pediátrica são, para 13 participantes (86,7%), consideradas adequadas às necessidades da criança/adolescente internado.

Todos os 15 pais (100%) se consideraram muito satisfeitos com o espaço onde a criança dorme, 12 (80%) consideraram-se muito satisfeitos com o local onde podem arrumar os objetos, 8 (61,5%) com o espaço para atividades lúdicas e educativas e 7 pais (58,3%) com a decoração existente. Relativamente ao espaço do refeitório, 8 pais (53,3%) consideram-se satisfeitos com as condições oferecidas (Gráfico 11).

Um dos participantes revelou que, na sua opinião, um dos aspetos a melhorar seria “(...) a aquisição de cadeiras de banho adaptadas à pediatria”.

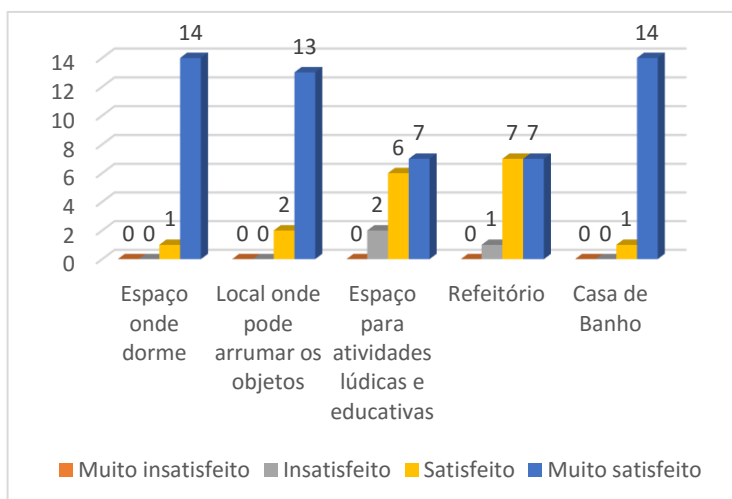
Gráfico 11 - Distribuição do grau de satisfação dos pais relativamente à adequação das condições físicas às necessidades das crianças/adolescentes internados



Relativamente à adequação das condições físicas do acompanhante no serviço de internamento da Unidade de Reabilitação Pediátrica, 14 dos inquiridos (93,3%) consideram-nas adequadas.

No gráfico 12 podemos observar que 14 participantes (93,3%), consideram-se muito satisfeitos com as condições relativas ao espaço onde dormem; 13 (86,7%) consideram-se muito satisfeitos com o local onde podem arrumar os objetos e 2 (13,3%) mostram-se satisfeitos com a mesma condição; 7 pais (46,6%) revelam-se muito satisfeitos com as condições do espaço de lazer/bem-estar e convívio, 6 (40%) satisfeitos e 2 (13,3%) insatisfeitos. Relativamente ao refeitório, as opiniões dividem-se entre 7 participantes (46,6%) que se consideram muito satisfeitos e 7 (46,6%) satisfeitos, sendo de salientar que 1 dos participantes (6,7%) se considera insatisfeito neste âmbito. Mais ainda, 14 dos pais inquiridos (93,3%) consideram-se muito satisfeitos com as condições da casa de banho e 1 (6,7%) apenas satisfeito.

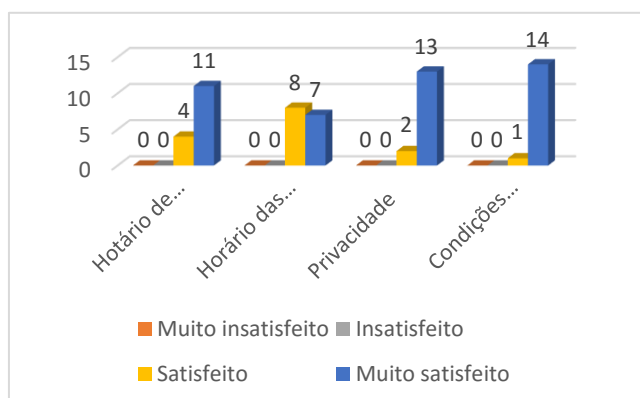
Gráfico 12 - Distribuição do grau de satisfação dos pais relativamente à adequação das condições físicas existentes na URP às necessidades dos acompanhantes das crianças/adolescentes internados



As condições de funcionamento do serviço de internamento da URP revelam-se, na opinião de 14 pais (93,3%), adequadas às necessidades da criança/adolescente internado, considerando o espaço onde dorme, o local onde pode arrumar os objetos, o espaço para atividades lúdicas e educativas, o refeitório e a casa de banho.

Podemos observar, no Gráfico 13, que 11 pais (73,3%) se encontram muito satisfeitos e 4 (26,6%) satisfeitos, com o horário de silêncio. O horário das refeições divide a opinião dos pais, entre o grau de satisfeito (53,3%) e de muito satisfeito (46,6%). Relativamente às condições de privacidade, 13 (86,7%) pais consideram-se muito satisfeitos e 2 (13,3%) apenas satisfeitos; 14 inquiridos (93,3%) consideram-se muito satisfeito com as condições de higiene oferecidas, sendo que 1 (6,6%) se considera apenas satisfeito.

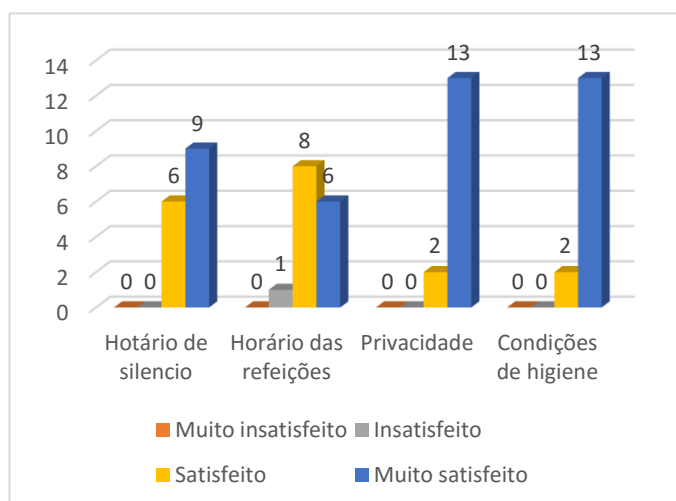
Gráfico 13 - Distribuição do grau de satisfação dos participantes relativamente à adequação das condições de funcionamento existentes às necessidades das crianças/adolescentes internados



As condições de funcionamento do serviço de internamento da Unidade de Reabilitação são, na opinião de 13 participantes (86,7%), adequadas às necessidades dos acompanhantes da criança/adolescente internado.

No gráfico 14 podemos observar que 9 inquiridos (60%) , revelam-se muito satisfeitos com o horário das visitas e 6 (40%) satisfeitos. Relativamente ao horário das refeições, 6 pais (40%) consideram-se muito satisfeitos, 8 (53,3%) satisfeitos e apenas 1 (6,7%) insatisfeito. Outro item desta pergunta foi relativo às condições de privacidade, sendo que 13 (86,7%) pais consideram-se muito satisfeitos com as mesmas e 2 (13,3%) apenas satisfeitos. Relativamente às condições de higiene, encontram-se muito satisfeitos com as condições oferecidas 13 participantes (86,7%) e 2 (13,3%) satisfeitos.

Gráfico 14 - Distribuição do grau de satisfação dos participantes relativamente à adequação das condições de funcionamento existentes às necessidades dos acompanhantes das crianças/adolescentes internados

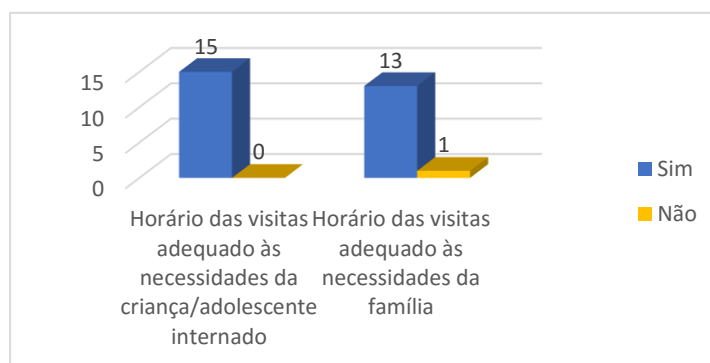


Na opinião de 14 pais (93,3%) os diversos espaços existentes no serviço de internamento da Unidade de Reabilitação Pediátrica encontram-se bem identificados. Apenas um dos participantes (6,7%) tem a opinião contrária.

Relativamente ao horário das visitas face às necessidades da criança/adolescente internado, todos os participantes (100%) consideraram-no adequado. No entanto, no local destinado aos comentários um dos participantes revelou que o horário das visitas encontra-se adequado às necessidades das crianças internadas “porque é após todas as terapias”, enquanto a opinião de outro, um dos aspetos a melhorar seria o encurtamento do horário das visitas às crianças internadas: “(...) menos tempo”.

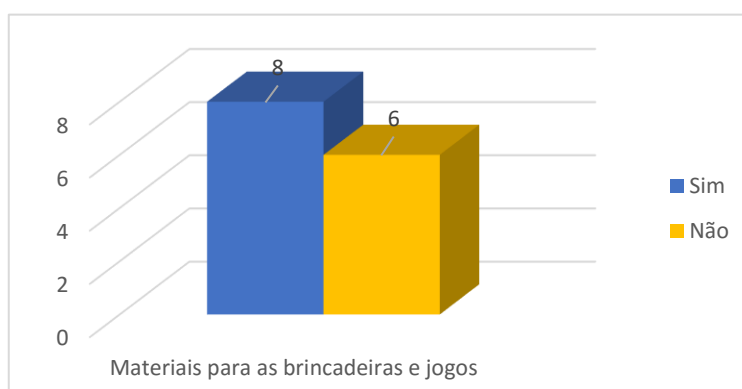
Consideram que o horário das visitas do serviço de internamento é adequado às necessidades da família visitante treze pais (92,9%) (Gráfico 15); no entanto, um participante sugere que o horário devia ser mais alargado: “se fosse um pouco mais alargado mais pessoas poderiam vir”

Gráfico 15 - Distribuição da opinião dos pais relativamente à adequação do horário das visitas às necessidades da criança/adolescente internado e da família



Oito participantes (57,1%) consideram que as brincadeiras e jogos existentes na URP são adequados à satisfação das necessidades lúdicas e educativas das crianças/adolescentes internados, contrariamente à opinião de seis participantes (42,9%) que os consideram não adequados. Um dos participantes não respondeu (Gráfico 16).

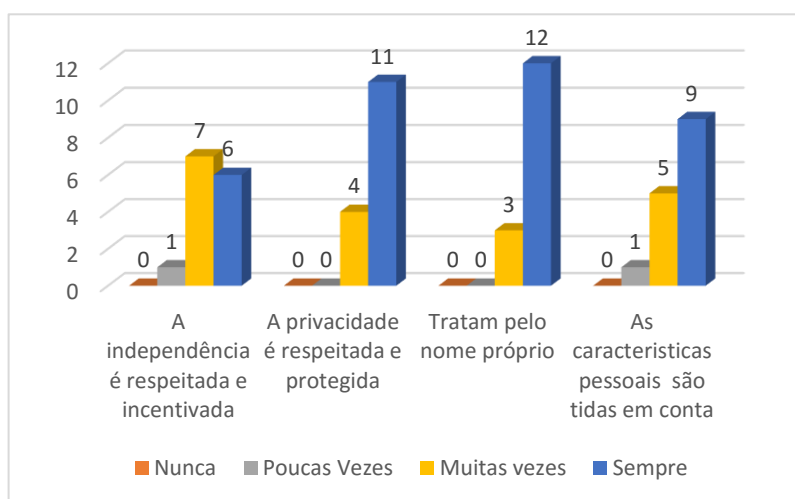
Gráfico 16 - Distribuição da opinião dos pais relativamente aos materiais existentes para as brincadeiras e jogos adequados às necessidades das crianças/adolescentes internadas



No cuidado à criança/adolescente internado, 6 pais (42,9%) consideram que a independência da criança/adolescente internado é sempre promovida pela equipa de saúde, enquanto que 7 (50%) consideram que é promovida muitas vezes e 1 participante (7,1%) considera que é promovida poucas vezes. Um dos participantes não respondeu a esta questão.

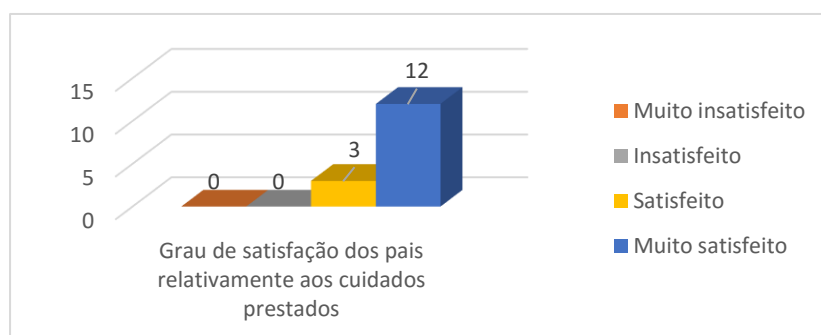
A privacidade é, na opinião de 11 participantes (73,3%), sempre protegida e respeitada pela equipa de saúde; para 4 participantes (26,7%) apenas é promovida muitas vezes. Para 12 pais (80%) a equipa de saúde trata sempre a criança/adolescente pelo seu nome próprio e 3 (20%) referem que isso ocorre muitas vezes. Na prestação de cuidados pela equipa de saúde, as características pessoais da criança/adolescente são sempre tidas em consideração na opinião de 9 pais (60%), para 5 (33,3%) são tidas em consideração muitas vezes e para 1 (6,7%) poucas vezes (Gráfico 17).

Gráfico 17 - Distribuição da opinião dos pais sobre o cuidado prestado pela equipa de saúde à criança/adolescente internado na URP



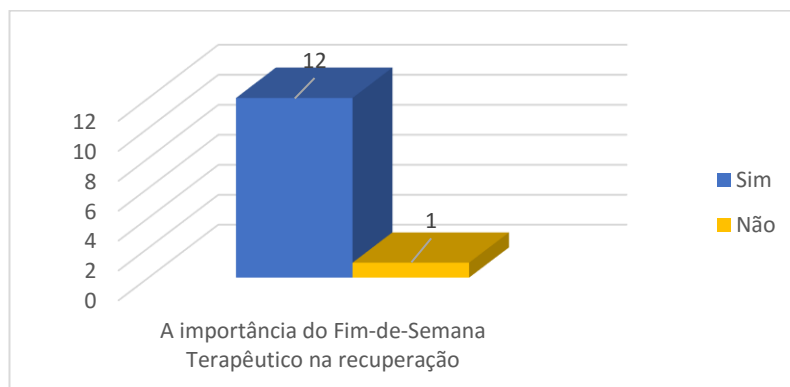
No cômputo geral, todos os pais estão satisfeitos (20%) ou muito satisfeitos (80%), com os cuidados prestados pela equipa de saúde à criança/adolescente internado na URP, como podemos verificar (Gráfico 18).

Gráfico 18 - Distribuição do grau de satisfação dos pais relativamente aos cuidados prestados pela equipa de saúde à criança/adolescente internado na URP



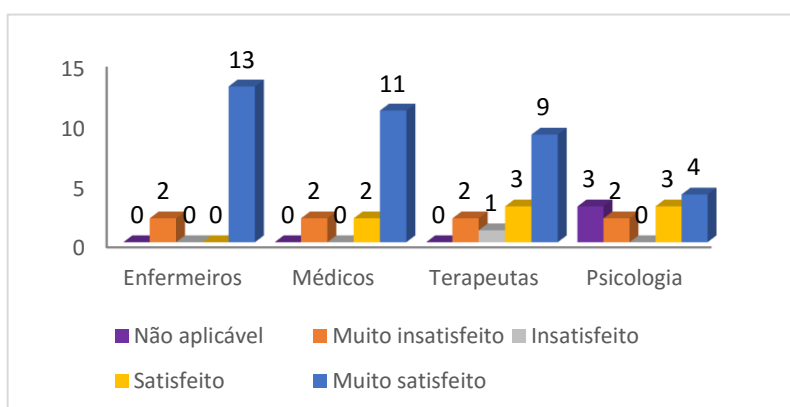
O Fim-de-semana Terapêutico (FST) é, na opinião de 12 dos participantes (92,3%), considerado importante para a recuperação da criança/adolescente internado. Apenas 1 participante (7,7%) considerou que não era importante, sendo que 2 não responderam a esta questão (Gráfico 19).

Gráfico 19 - Distribuição da opinião dos pais sobre a importância do Fim-de-Semana Terapêutico na recuperação da criança/adolescente internado



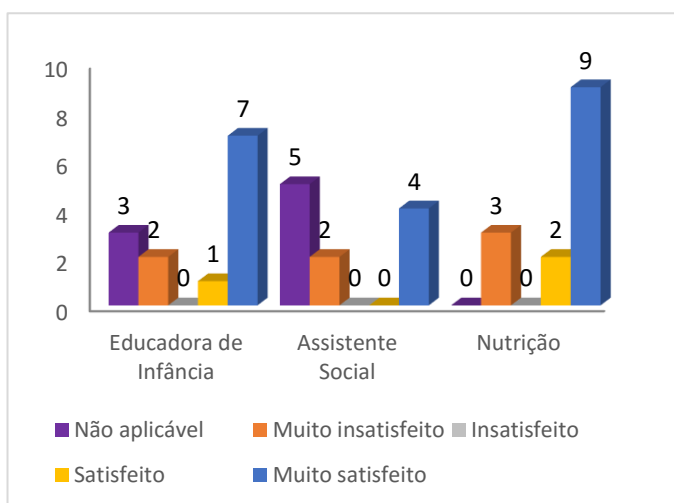
Relativamente à equipa multidisciplinar, 13 participantes (86,7%) referem estar muito satisfeitos no que se refere à equipa de enfermagem e 2 (13,3%) muito insatisfeitos; relativamente aos médicos, 11 (73,3%) revelam estar muito satisfeitos, 2 (13,3%) satisfeitos e 2 (13,3%) muito insatisfeitos. Relativamente aos terapeutas, 9 pais (60%) consideram-se muito satisfeitos, 3 (20%) satisfeitos, 1 (6,7%) insatisfeito, 2 (13,3%) muito insatisfeitos. Quanto aos psicólogos, 4 dos participantes (26,7%) consideram-se muito satisfeitos, 3 (20%) satisfeitos, 2 (13,3%) muito insatisfeitos. É de salientar que, relativamente a este último item, 3 pais não responderam e outros 3 consideraram este item como não aplicável, pressupondo-se que nem todos os pais tiveram durante o internamento contato com os psicólogos (Gráfico 20).

Gráficos 20 - Distribuição do grau de satisfação dos pais relativamente a relação terapêutica estabelecida entre a equipa de enfermeiros, médicos, terapeutas e psicólogos com a criança/adolescente/família internada na URP



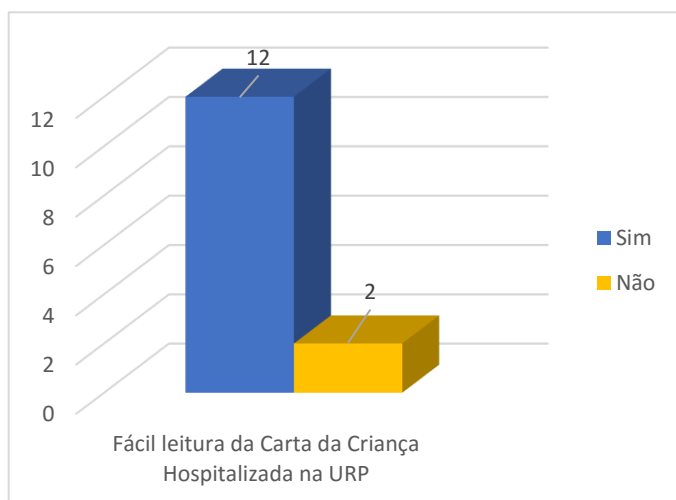
Relativamente à educadora de infância, 7 participantes (70%) consideram-se muito satisfeitos, 1 (10%) satisfeito, 2 (20%) insatisfeitos, 2 não responderam e 3 consideraram este item como não aplicável. Relativamente à assistente social, 4 (66,6%) pais consideraram-se muito satisfeitos, 2 (33,4%) muito insatisfeitos, 4 não responderam e 5 consideraram este item como não aplicável. Por último, relativamente à área da nutrição, 9 participantes (64,3%) consideram-se muito satisfeitos, 2 (14,3%) satisfeitos, 3 (21,4%) muito insatisfeitos, sendo que 1 dos participantes não respondeu (Gráfico 21).

Gráfico 21 - Distribuição do grau de satisfação dos pais sobre a relação terapêutica entre a equipa da educadora de infância, assistente social e nutricionista com a criança/adolescente/família internada na URP



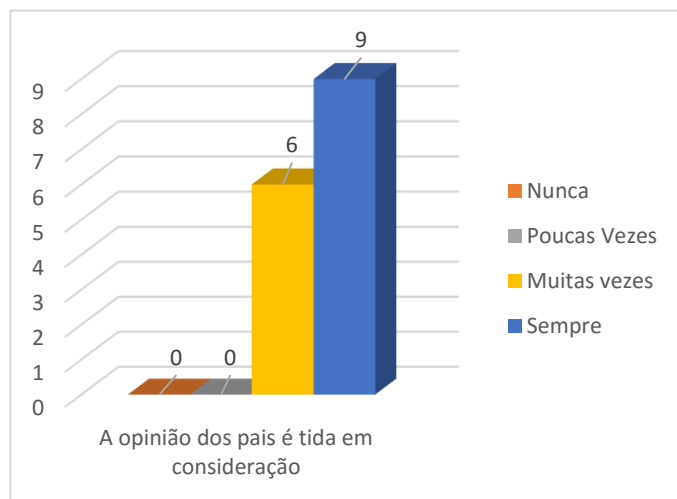
A Carta da Criança Hospitalizada, documento que se refere aos direitos da criança e da sua família no âmbito saúde/doença é, na opinião de 12 dos pais (85,7%), um documento de fácil leitura e que se encontra visível no serviço de internamento da Unidade de Reabilitação Pediátrica. 1 participante não respondeu a esta questão. (Gráfico 22).

Gráfico 22 - Distribuição da opinião dos pais sobre a visibilidade e facilidade de leitura da Carta da Criança Hospitalizada, no serviço de internamento da URP



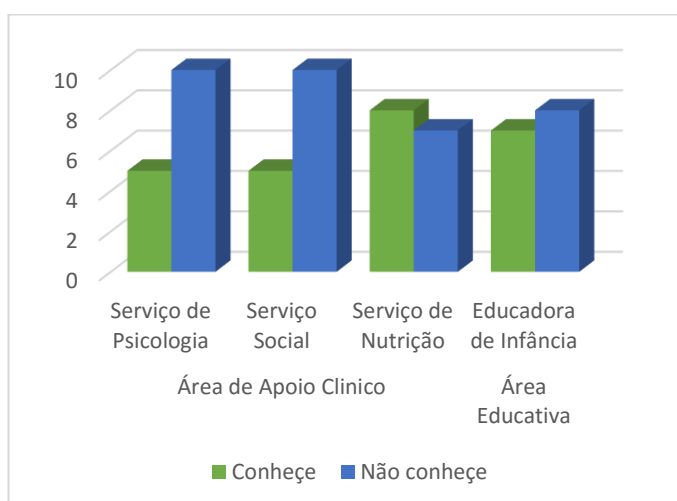
Relativamente ao facto do estado de saúde da criança/adolescente internado na Unidade de Reabilitação Pediátrica ser tido em consideração pela equipa de saúde, 9 participantes (60%), referem que é sempre e 6 (40%) consideram que é muitas vezes (Gráfico 23).

Gráfico 23 - Distribuição da opinião dos pais sobre a consideração da equipa de saúde pelas suas opiniões sobre o estado de saúde da criança/adolescente internado



Relativamente aos serviços disponíveis no Centro de Reabilitação do Norte, aquele que maior número de pais (53,3%) considera conhecer é o Serviço de Nutrição. A existência e funcionamento dos outros serviços é desconhecida por grande parte dos pais participantes: serviço de psicologia (66,7%); Serviço Social (66,7%); Serviço de Nutrição (46,6%); Educadora de Infância (53,3%). (Gráfico 24).

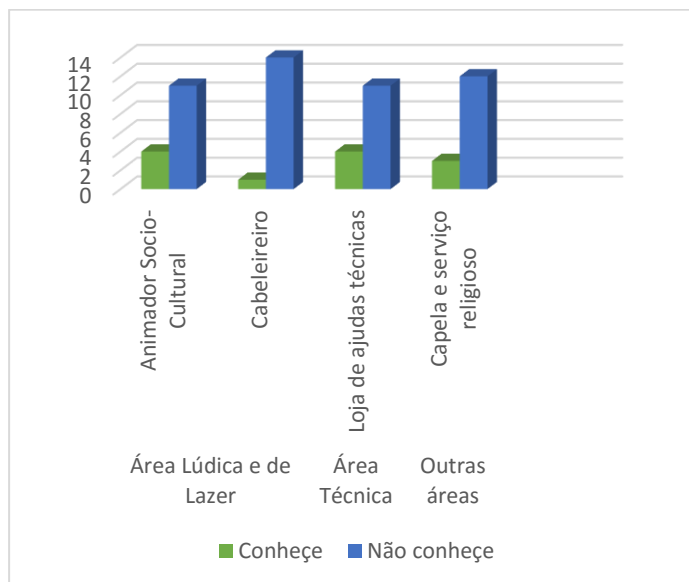
Gráfico 24 - Conhecimento dos pais sobre os serviços disponíveis no CRN (Área de Apoio Clínico e Área Educativa)



Podemos constatar que, relativamente aos serviços disponíveis no CRN (Animador Sociocultural, Cabeleireiro, Loja de ajudas técnicas, Capela e Serviço Religioso), mais de 50% dos participantes dizem não conhecer a sua existência ou funcionamento: Animador

Sócio-Cultural (73,3%); Cabeleireiro (93,3%); Loja de ajudas técnicas (73,3%); Capela e serviço religioso (80%) (Gráfico 25).

Gráfico 25 - Opinião dos pais sobre os serviços disponíveis no CRN (Área lúdica e de lazer, Área técnica e Outras)



De seguida, iremos apresentar os resultados das entrevistas aos Enfermeiros que exercem funções na Unidade de Reabilitação Pediátrica.

2 - A opinião dos Enfermeiros

Foram realizadas 6 entrevistas sendo todos os participantes do sexo feminino. As seis enfermeiras tinham idades entre os 25 e os 49 anos, numa média de 32,8 anos; 2 enfermeiras eram casadas e 4 solteiras; 2 enfermeiras são especialistas em enfermagem de reabilitação e, dessas, 1 enfermeira possui experiência anterior de 6 meses na área da reabilitação pediátrica. A experiência profissional das participantes oscila entre os 5 e os 15 meses, numa média de 13,1 meses.

Todos os participantes cumpriram os critérios de inclusão, exercendo funções na referida Unidade de Reabilitação, no momento da recolha de dados. Após tomarem conhecimento do âmbito do trabalho e terem dado o respetivo consentimento informado, as enfermeiras foram incentivadas a dar a sua opinião acerca de vários temas do âmbito da área da humanização dos cuidados de enfermagem, de modo especial na reabilitação pediátrica, de acordo com o guião de entrevista elaborado. As enfermeiras abordaram diversas áreas importante como, por exemplo, as atitudes dos enfermeiros, as dificuldades sentidas, a importância da humanização na prática dos cuidados e a inclusão dos pais nos cuidados de forma a contribuir para a melhoria na prestação desses mesmos cuidados.

Após a recolha dos questionários, procedeu-se à transcrição dos dados, com recurso ao Microsoft Office Excel 2010. A sua análise obedeceu à técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin, tendo como linha orientadora o Modelo da Parceria de Cuidados de Anne Casey, abordado na Parte I - Enquadramento Teórico. A técnica de análise de conteúdo de Bardin permite a organização da informação recolhida por temas, categorias e subcategorias, permitindo deste modo uma rápida e clara interpretação dos dados. Dos discursos das enfermeiras emergiram os seguintes temas: Tema Um - Analisando a questão da humanização; Tema Dois - O que fazemos para humanizar; Tema Três - O que podemos melhorar para humanizar mais.

No primeiro tema - Analisando a questão da humanização - emerge a opinião dos enfermeiros acerca do que consideram relevante para a humanização dos cuidados de enfermagem, contemplando os valores profissionais, o perfil do enfermeiro humanizador e a importância da humanização dos cuidados na reabilitação pediátrica.

De seguida, o segundo tema - O que fazemos para humanizar - apresenta a opinião dos enfermeiros relativamente às atitudes e condições existentes e que levaram à prática da humanização dos cuidados.

Por último, o terceiro tema - O que podemos melhorar para humanizar mais - relaciona-se com sugestões de melhoria, a partir de algumas dificuldades sentidas, da prática dos cuidados na questão da humanização.

Quadro 1 - Matriz da análise de conteúdo da opinião dos participantes

TEMA	CATEGORIA	SUB-CATEGORIA
1-Analisando a questão da humanização	Valores profissionais	Verdade
		Honestidade
		Responsabilidade
		Excelência do exercício
		Respeito
	O enfermeiro humanizador	Ser de afetos
		Ser sensível
		Ser calmo
		Ser empático
		Ser simpático
		Ser organizado
		Não se envolver demasiado
		Gostar do que se faz

	A importância de humanizar	
TEMA	CATEGORIA	SUB-CATEGORIA
2- O que fazemos para humanizar	Acolher	
	Compreender as necessidades da criança e da família	
	Estar atento	
	Comunicar	Explicar os procedimentos
		Escuta ativa
	Articulação com a equipa multidisciplinar	
	Parceria de cuidados	Presença dos pais
		Participação dos pais
		Negociar
		Decidir
	Condições adequadas	Condições físicas
		A alimentação
	Cuidados centrados na pessoa	Não haver rotinas
		Cuidados personalizados
3- O que podemos melhorar para humanizar mais	Gerir recursos humanos	
	Melhorar a estética	
	Criar linhas orientadoras para a humanização	
	Melhorar recursos materiais	
	Formação em serviço	
	Flexibilidade do horário de permanência	
	Mais ocupações para as crianças	

Tema 1: Analisando a questão da humanização

Este tema subdivide-se em três categorias: “Valores profissionais”, “O Enfermeiro humanizador” e “A importância de humanizar”.

Na categoria “Valores profissionais” surgem cinco subcategorias: “Verdade”; “Honestidade”; “Responsabilidade”; “Excelência do Exercício” e “Respeito”.

As participantes referem que a verdade, a honestidade, a responsabilidade, a excelência do exercício e o respeito, categorias que emergem dos discursos das participantes, devem fazer parte da relação terapêutica entre a criança/família cuidada. Mais ainda, consideram a responsabilidade e a adequada formação profissional, como características importantes para o desempenho adequado da profissão, bem como o respeito pela dignidade da pessoa humana.

Quadro 2 - Descritivo da categoria “Valores Profissionais”

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Valores profissionais	Verdade	E3: "(...)Trabalhar com os pais ao nosso lado temos que ser verdadeiros e autênticos e não dá para achar que eles estão ali a atrapalhar ou a supervisionar o que estamos a fazer aquilo que estamos a fazer (...)"
	Honestidade	E3: "A honestidade (...)"
		E3: "(...) a integridade profissional (...)"
	Responsabilidade	E5: " Por exemplo, ser responsável (...)"
		E8: "(...) que sejas responsável (...)"
	Excelência do exercício	E8: "(...) que prestes cuidados de forma adequada (...)"
		E8: "(...) que tenhas conhecimentos (...)"
	Respeito	E5: "Por exemplo (...) ser humano (...)"
		E6: "(...) o respeito, o respeito pela dignidade da outra pessoa acho que são as fundamentais..."
		E6: "Respeito pela dignidade (...)"
		E7: "(...) o enfermeiro não tem que ser humano só a cuidar das crianças, tem que ser humano no geral e no verdadeiro sentido do cuidar (...)"
		E3: "(...) não emitir juízos de valor (...)"

Relativamente à categoria “O enfermeiro humanizador”, para as enfermeiras participantes a simpatia, a afetuosidade, a sensibilidade, a calma, ser carinhoso e meigo, empático, ativo e organizado, são características que devem fazer parte do perfil do enfermeiro humanizador. Na subcategoria “Não se envolver demasiado”, constatámos que uma entrevistada realçou a importância de distinguir o lado emocional do lado profissional durante a prestação de cuidados. Esta referência revela-se como uma dificuldade sentida na sua prática quotidiana.

A subcategoria “Gostar do que se faz” é composta apenas pela opinião de uma das inquiridas, que nos diz que, o fato de se gostar de trabalhar com crianças, ajuda a promover adequadamente a prática dos cuidados humanizados.

Quadro 3 - Descritivo da categoria “O Enfermeiro humanizador”

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
O enfermeiro humanizador	Ser de afetos	E4: " Acho que tem de ser uma pessoa (...) afetuosa (...)"
		E5: "Por exemplo (...) ser carinhoso (...)"
		E5: "Por exemplo (...) ser meigo (...)"
	Ser sensível	E4: " Acho que tem de ser uma pessoa (...) sensível (...)"
		E4: "Acho que temos que ter uma sensibilidade mais apurada (...)"

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
O enfermeiro humanizador	Ser calmo	E4: "Acho que tem que ser uma pessoa calma (...)"
		E4: "Acho que temos que ter (...) mais paciência também numa perspetiva de tentar compreender melhor as crianças(...)"
	Ser empático	E6: " (...) a empatia é assim a primeira [característica] que me salta à cabeça (...)"
	Ser simpático	E3: "(...)a simpatia.."
	Ser organizado	E8: "(...) que tenhas uma boa capacidade de organização.."
		E8: "(...) acho que tem que haver muita criatividade e dinamismo (...)"
	Não se envolver demasiado	E8: "(...) não se deixar envolver nas situações que estão a acontecer à criança (...) olhar de uma forma clinica (...) colocar um entrave ao resto, à parte emocional (...)"
		E8: "(...) os pais vão-se acostumando e tu também te vais acostumando aos pais e por vezes é difícil separar um bocadinho o limiar da profissão e da parte pessoal.."
		E8: "(...) acho que o enfermeiro também tem que ser um bocadinho “frio”... não se deixar envolver nas situações que estão a acontecer à criança..."
	Gostar do que se faz	E3: "(...)o gosto de trabalhar na pediatria também ajuda à humanização dos cuidados (...)"
		E3: "É o cuidar com o coração. É essencialmente, gostar do que se está a fazer (...)"
		E3: "(...)o gosto de trabalhar na pediatria também ajuda à humanização dos cuidados (...)"

Da análise da categoria “A importância de humanizar”, apuramos que os cuidados humanizados são referidos como muito relevantes para o processo de reabilitação da criança internada. Mais ainda, uma das entrevistadas considera que a humanização neste contexto da reabilitação pediátrica deve ser mais promovida e praticada considerando-a “um desafio”.

Quadro 4 - Descritivo da categoria “A importância de humanizar”

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
A importância de humanizar	E3: "(...) a importância e a diferença que faz em ter cuidados humanizados ou não para a recuperação do utente..."
	E4: "(...) tendo em atenção ao estado de fragilidade das crianças (...) julgo que a envolvência dos pais e dos profissionais de saúde numa perspetiva mais humanizadora tem toda a importância na reabilitação da criança.."
	E6: "(...) a fase da reabilitação, em que as pessoas vão ter que se adaptar à situação (...) acho que a humanização dos cuidados nesta fase é ainda mais importante..."
	E7: "Eu acho que é o importantíssimo haver uma humanização, colaboração e cooperação, sermos humanos e tratar as crianças e os pais com a dignidade que eles merecem."
	E7: "Sendo um serviço de reabilitação pediátrica, é imperativo que a humanização esteja presente..."
	E8: "É um desafio, e um desafio atual para a enfermagem (...)"

Tema 2: O que fazemos para humanizar

Neste tema emergem oito categorias: “Acolher”, “Compreender as necessidades da criança e da família”, “Estar atento”, “Comunicar”, “Articulação com a equipa multidisciplinar”, “Parceria de Cuidados”, “Condições Adequadas”, “Cuidados Centrados na Pessoa”. As demais subcategorias que emergem neste tema, estão também assinaladas no quadro 6.

Na categoria “Comunicar”, emergem duas subcategorias: “Explicar procedimentos”, e “Escuta Ativa”. Na categoria “Parceria de Cuidados” surgem outras quatro subcategorias: “Presença dos pais”, “Participação dos pais”, “Negociar” e “Decidir”. Na categoria “Condições Adequadas” surgem também duas subcategorias “Condições Físicas” e “Alimentação”. E ainda, na categoria “Cuidados Centrados na Pessoa” surgem duas subcategorias: “Não haver rotinas” e “Cuidados personalizados”, respetivamente.

A categorização deste tema ajuda à compreensão mais detalhada da opinião das incluindo unidades de registo que evidenciam as atitudes promotoras do cuidado humanizado no âmbito da reabilitação pediátrica.

Passamos a apresentar de seguida as unidades de registo que ilustram cada uma das categorias e subcategorias deste tema.

Na categoria “Acolher”, duas inquiridas realçam o momento da admissão e da preparação para a alta, como ocasiões importantes para a prática do cuidado humanizado.

Quadro 5 - Descritivo da categoria “Acolher”

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Acolher	E3: "Um bom acolhimento e umas boas informações logo no início, os pais começam logo a sentir aquela confiança na equipa de enfermagem e isso vai nos dar suporte para podermos trabalhar com esta família, quer com a criança quer com os pais..."
	E8: "(...) um dos momentos chave [para a humanização] é a avaliação inicial e muito a parte da preparação para a alta..."
	E8: "No momento em que entram, acho que é claramente um momento em que podemos sublinhar a parte dos cuidados prestados com humanização (...)"

Na categoria “Compreender as necessidades da criança e da família”, as participantes referem que a compreensão da vontade expressa, tanto pela criança como pela família, são importantes para a adaptação dos cuidados praticados. No entanto, o cansaço e a prestação de cuidados por parte do cuidador, devem ser tidos em conta na forma como o enfermeiro aborda a criança e a família.

Quadro 6 - Descritivo da categoria “Compreender as necessidades da criança e da família

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Compreender as necessidades da criança e da família	E3: "(...) fomentamos a presença de um objeto querido da criança (...)"
	E3: "(...) se nos dizem [os pais] à partida que não querem participar ou não querem ver, estão no seu direito, e devem ser poupados (...)"
	E5: "Há alguns [pais] (...) não sabem se estão a fazer certo se estão a fazer errado..."
	E6: "(...) se a criança, puder escolher, já tiver uma idade mental que lhe permita decidir, acho que decide ela, se quer ou não quer [a presença dos pais]..."
	E6: "Agora já não perguntam às crianças o que querem comer..."
	E8: "(...) se o prestador de cuidados que é o pai que muitas vezes está exausto e precisa de descanso, devemos poupá-lo (...)"

A categoria “Estar atento”, evoca apenas a opinião de uma das inquiridas. Na opinião desta participante, os enfermeiros estão despertos para a questão da humanização e que a prática dos mesmos cuidados encontra-se mais documentada do que no passado.

Quadro 7 - Descritivo da categoria “Estar atento”

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Estar atento	E3: " (...)eu acho que a equipa está muito desperta para a humanização dos cuidados..."
	E3: "Acho que a prática dos cuidados humanizados está cada vez mais documentada..."

Na categoria “Comunicar” emergem duas subcategorias. Na subcategoria “Explicar os procedimentos” a inquirida refere que a elucidação acerca dos procedimentos, tanto para a criança como para a família, influencia a prestação de cuidados humanizados. Relativamente à subcategoria “Escuta Ativa”, a inquirida refere que o saber ouvir a criança tanto quanto o saber ouvir a família promovem a humanização dos cuidados.

Quadro 8 - Descritivo da categoria “Comunicar”

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Comunicar	Explicar os procedimentos	E3: "(...) explicação que lhes [pais e criança] é dada de todos os procedimentos que são feitos a nível da enfermagem (...)"
		E3: "(...) é diferente chegar à beira de uma criança e dizer “vamos fazer este procedimento” ou fazer de outra forma e explicar primeiro o que é, como se vai fazer, se vai doer ou se não vai doer... Acho que é diferente..."
		E3: "(...)a aceitação por parte quer da criança, e dependendo da idade da criança, mas da família e da criança em relação ao procedimento que vamos fazer para o sucesso que nós queremos, está relacionado com a forma como é abordado o assunto..."

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Comunicar	Escuta Ativa	E3: "(...)há uma característica que nos define para a questão da humanização que é o saber ouvir (...)"
		E3: "(.) eu acho que a equipa esta muito direcionada para o saber ouvir (...) saber ouvir os sentimentos dos pais e dos miúdos (...)"

Após a análise da categoria “Articulação com a equipa multidisciplinar”, podemos compreender que o trabalho interdisciplinar é, na opinião de uma das entrevistadas, importante para a humanização dos cuidados à criança e à família internadas. O contacto entre diversos profissionais da equipa multidisciplinar deve ser mais promovido.

Quadro 9- Descritivo da categoria “Articulação com a equipa multidisciplinar”

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Articulação com a equipa multidisciplinar	E8: "(...) um enfermeiro que está numa unidade destas, tem que articular muito bem com a restante equipa multidisciplinar, porque uma criança destas precisa de outros cuidados não só de enfermagem (...) muitas vezes isto está muito estanque mas que tem que ser muito bem articulado."

Na categoria “Parceria de Cuidados”, subcategoria “Presença dos Pais”, constatámos que o conhecimento e a experiência dos pais como cuidadores principais da criança, contribuem positivamente para a prática de cuidados adaptados às necessidades de cada criança. A presença dos pais é muito importante porque transmite à criança segurança e conforto e, aliado ao conhecimento e experiência destes em lidar com os receios e medos da criança, os pais ajudam ao estabelecimento de uma comunicação mais eficaz entre a criança e o enfermeiro que presta cuidados. A possibilidade de troca de experiências da prática de cuidados com os enfermeiros, permite um maior enriquecimento e o esclarecimento de dúvidas que, enquanto cuidadores principais, possam ter.

Quadro 10 - Descritivo da categoria “Parceria de Cuidados” - subcategoria “Presença dos pais”

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Parceria de cuidados	Presença dos pais	E3: "(...)há pais de meninos crónicos, muito presentes que conhecem a criança como ninguém e acho que temos que contar com essa experiência..."
		E4: "Muitas vezes pode ser um pouco mais difícil para nós chegarmos até à criança e se pais estiverem ao pé dela, conseguimos ter mais rápido e melhores resultados com a ajuda deles..."

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Parceria de cuidados	Presença dos pais	E6: "(...) há crianças que confiam tanto nos pais que acham que se eles estiverem lá, vai correr bem (...)"
		E6: "Nas crianças crónicas, os pais sempre fizeram parte do crescimento da criança (...) ajuda-nos imenso porque conhecem muito bem aquela criança e então nós ficamos mais à vontade. Eles sabem o que eles querem quando a comunicação fica difícil..."
		E7: "Estamos a lidar com crianças e com os pais que são os cuidadores presentes durante o internamento das crianças..."
		E7: "Temos que colaborar com os pais, muitas vezes são eles que nos informam (...) algumas particularidades que nós temos dificuldade em perceber(...)"
		E8: "(...) eles [pais] que vão aprendendo outras técnicas e vão podendo falar sobre os cuidados (...)"
		E8: "(...) muitas vezes eles [pais] têm mais conhecimento do que nós sobre as necessidades do filho..."

Na categoria “Parceria de Cuidados” - subcategoria “Participação dos pais”, podemos perceber que quase todas as entrevistadas consideram que os pais e a família devem ser incluídos em todas as atividades que envolvam a criança internada. Mais ainda, referem que os pais são considerados parceiros nos cuidados e que a sua participação é promovida pela equipa de saúde.

Quadro 11 - Descritivo da categoria “Parceria de Cuidados” - subcategoria “Participação dos pais”

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Parceria de cuidados	Participação dos pais	E3: "(...)na pediatria o utente é sempre visto com a família, não faz sentido tirar a criança da tríade familiar (...) nós trabalhamos sempre a par com os pais... Envolvermos os pais na prestação de cuidados (...)"
		E3: "(...) à própria equipa de saúde que é sempre chamada a envolver os pais (...)"
		E3: "(...) acho que [os pais] são nossos parceiros nos cuidados..."
		E3: "(...) acho que é muito importante contar com a participação dos pais..."
		E3: "(...) envolvemos a família no processo do cuidar (...)"
		E3: "(...) vamos ter que repensar no futuro se não vamos envolver o outro pai e a outra mãe (...)"
		E3: "(...)nós não tiramos os pais de qualquer tipo de atividade dentro da enfermagem..."
		E3: "Se um pai ou mãe dizem que querem estar presente para o acalmar [filho], pois vai estar presente (...) estar envolvido no procedimento que estamos a fazer..."
		E4: "(...) achamos que têm [os pais] capacidades para tratar das crianças .."
		E4: "(...) nós estamos sempre a envolver os pais nos cuidados (...)"

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Parceria de Cuidados	Participação dos pais	E4: "Em resumo podemos sempre tentar incluir ao máximo os pais em todas as atividades e em procedimentos com as crianças (...)"
		E7: "(...)eu penso que os pais devem estar presentes mas também não podemos incutir aos pais toda a responsabilidade de tratar dos seus filhos porque eles estão no internamento (...)"
		E8: "(...)acho que os devemos englobar [os pais] sempre porque faz bem tanto para a criança (...) tanto para eles [pais] (...)"

Na categoria “Parceria de Cuidados”, subcategoria “Negociar”, no discurso das enfermeiras entrevistadas podemos perceber que a equipa de enfermagem considera importante a adaptação das rotinas do serviço aos hábitos da criança e da família, bem como o respeito pela escolha e vontade dos pais, em participar na prestação dos cuidados à criança. Na subcategoria “Decidir”, as entrevistadas referem-se às situações em que, nas suas opiniões, é preferível que os pais não participem nos cuidados, por não facilitarem a sua prestação por não serem capazes de os realizar. Elas consideram que o enfermeiro deve ter autonomia para decidir, de modo a direccionar o cuidado de forma mais humanizada possível.

Quadro 12 - Descritivo da categoria “Parceria de Cuidados” - subcategoria “Negociar”

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Parceria de cuidados	Negociar	E3: "(...) percebemos que estamos a fazer muita pressão aquela criança e aquela família, a equipa tenta logo ajustar o horário para outra fase do dia que não comprometa esses cuidados..."
		E3: "(...) vamos falar com a família e perguntar os hábitos que em casa já tinham, e tentar ajustar os horários..."
		E4: "(...)desde que eles [pais] também queiram ser envolvidos [nos cuidados](...)"
		E6: "(...) ainda assim podia-se fazer mais coisas exploradas, os banhos não tem de ser todos de manhã..."
		E6: "Nós tentamos sempre adaptar o banho e o treino das capacidades do vestir... E tentamos adaptar horários de banho..."
	Decidir	E4: "(...)se nós vírmos que os pais não têm muito perfil para saberem “controlar-se” nessa situações [procedimentos invasivos], se calhar e é preferível que eles não estejam presentes..."
		E4: "Depende da personalidade dos pais... Há pais que são mais calmos e mesmo em situação de aflição tentam acalmar a criança e ajudar, outros que ficam completamente descontrolados e acabam por piorar o procedimento..."

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Parceria de Cuidados	Decidir	E6: "É promovido [inclusão dos pais nos cuidados] mas às vezes sabemos que não é o melhor... principalmente em casos de adolescentes (...)"
		E7: "(...)à medida que eles [pais] também forem capazes de fazer as coisas eles fazem, quando não forem ou acharem que não podem ou que nós que devemos intervir, nós intervimos.."
		E8: "(...) devem [pais] estar presentes [procedimentos] se facilitarem o processo (...)"
		E8: "(...) se realmente nós [os enfermeiros] virmos que não estão [os pais] com uma postura adequada, porque realmente está-lhes a impressionar o procedimento ou que não tem capacidade para controlar a criança, pedimos para sair..."

Na categoria “Condições adequadas - subcategoria “Condições Físicas”, as entrevistadas consideram que os pais e as crianças têm condições físicas apropriadas, tanto para permanecerem como acompanhantes permanentes, quanto condições que respeitem a privacidade e a intimidade de cada um, no serviço de internamento. Mais ainda, uma das enfermeiras entrevistada refere ainda que o fato de o serviço contemplar poucas camas facilita o estabelecimento de um contato mais próximo, tanto com os pais como com a criança internada.

Quadro 13 - Descritivo da categoria “Condições adequadas” - subcategoria “Condições Físicas”

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Condições adequadas	Condições físicas	E3: "(...) desde a internet..."
		E3: "(...)os pais têm condições para permanecer de dia e de noite no internamento (...)" "(...) a permanência dos pais nos quartos das crianças"
		E6: "(...) condições que quase sempre são adequadas, mesmo que não seja o ideal e isso é difícil na prática mas são condições bem boas."
		E6: "(...)elas têm um quarto só para elas [crianças]..."
		E6: "(...)mas em termos de humanização dos cuidados tem essas vantagens da privacidade, têm uma casa de banho para elas [crianças e pais] com todas as condições (...)"
		E6: "Em termos de privacidade, o facto de os pais poderem acompanhar e têm condições para os pais, acho que isso é fundamental."
		E6: "O serviço tem poucas camas, então nós conseguimos facilmente estabelecer uma proximidade muito grande com os doentes e com os pais..."
		E7: "(...) embora esteja no seu início e onde falte algumas coisas, mas o essencial eu acho que há, que há condições de humanização..."
		E7: "(...) o acompanhamento dos pais, que têm a possibilidade de estar cá 24h por dia, é uma situação positiva e é de elogiar. Eles estão aqui e têm todas as condições para estarem."

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Condições Adequadas	Condições Físicas	E8: "(...) cada unidade tem o seu quarto de banho dentro e isso é importante (...) cada um tem o seu espaço e acho que isso é uma mais valia para uma unidade de reabilitação pediátrica..."

Emergiu da análise de conteúdo da categoria “Condições adequadas” - subcategoria “A alimentação”, que as participantes consideraram que as condições de alimentação proporcionadas aos pais e às crianças internadas, contribuem para a humanização durante o internamento, no entanto, sugerem algumas melhorias.

Quadro 14 - Descritivo da categoria “Condições adequadas” - subcategoria “A Alimentação”

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Condições adequadas	A alimentação	E3: "(...) o fato de eles [pais] poderem escolher a dieta, do que vão comer, das refeições que lhes são fornecidas, eu acho que ia ajudar um bocadinho..."
		E3: "(...) proporcionamos as condições quer de alimentação, quer de hotelaria..."
		E7: "(...) a alimentação, que faz parte da humanização, e que tem vindo a ser melhorado embora ainda precisa de algumas coisas..."

A categoria “Cuidados centrados na pessoa” - subcategoria “Não haver rotinas”, é constituída apenas pelas unidades de registo de uma das entrevistadas, que afirma que a prática de cuidados humanizados requer a consciencialização de que nada pode ser feito sem uma justificação pertinente.

Quadro 15 - Descritivo da categoria “Cuidados centrados na pessoa” - subcategoria “Não haver rotinas”

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Cuidados centrados na pessoa	Não haver rotinas	E3: "A humanização é não fazer por rotina, fazemos porque sabemos o porquê de estarmos a fazer (...) temos todos o mesmo objetivo que é o bem-estar da criança e a sua recuperação dentro daquilo que é possível..."
		E3: "Não cair na rotina, não vamos ver sinais vitais porque é rotina... Vamos ver porque se calhar estamos preocupados com alguma coisa..."
		E3: não criar uma rotina no serviço..."

Emerge da análise da categoria “Cuidados centrados na pessoa” - subcategoria “Cuidados personalizados”, que os cuidados devem ser adaptados a cada criança, cada uma deve ser vista como única, como um ser holístico, num todo existencial. Referem ainda que cada criança é diferente na sua maneira de agir e de reagir, sendo que para além dos cuidados holísticos deve-se considerar o uso de materiais também adaptados a cada uma das crianças.

Quadro 16 - Descritivo da categoria “Cuidados centrados na pessoa” - subcategoria “Cuidados personalizados”

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Cuidados centrados na pessoa	Cuidados personalizados	E4: “(...) a humanização dos cuidados prende-se com o fato de nos tentarmos colocar no lugar das crianças e dos familiares e tentar adaptar os cuidados a cada criança e ver cada situação como uma situação e não como tudo a mesma coisa...”
		E4: “(...) neste contexto da humanização dos cuidados, ter uma prática mais focada em cada criança...”
		E5: “(...) prestar cuidados centrados na criança, tentar ao máximo prestar cuidados adaptados à criança e à família, ao meio em que eles vivem...Tens que centrar os cuidados em tudo o que envolve a criança, na família, toda a gente...”
		E5: “As crianças são todas diferentes, os cuidados são todos diferentes... Estás sempre a aprender com eles porque eles reagem todos de formas diferentes...”
		E6: “Em termos de equipa, temos essa preocupação (...) de olharmos para as características para além das terapias (...)”
		E6: É olhar para a outra pessoa como humana (...) ver a pessoa num todo, com todas as suas vertentes... emocional, mental, com a família, uma criança internada é uma família internada (...) é ser holístico...”
		E7: “(...) e cada caso é um caso, e nós vamos correspondendo a diferentes solicitações dos pais e acho que tem corrido bem..”
		E7: “É olharmos o outro com uma visão holística, tratar do outro como gostaríamos que tratassem de nós, dos nossos familiares e pormos em prática todo um conjunto de normas, de atitudes corretas naquilo que estamos a fazer...”
		E8: “(...) muitas vezes o que achamos em crianças da mesma idade que vai funcionar a mesma coisa e o mesmo tipo de material, mas não...”

TEMA 3: “O que podemos melhorar para humanizar mais”

Deste tema emergem sete categorias: “Gerir recursos humanos”; “Melhorar a estética”; “Criar linhas orientadoras para a humanização”; “Melhorar recursos materiais”; “Formação em serviço”; “Flexibilidade do horário de permanência”; “Mais distrações para as crianças”.

Estas categorias traduzem algumas das dificuldades sentidas na prática pelas inquiridas, no âmbito da prestação de cuidados humanizados.

Da análise das unidades de registo da categoria “Gerir recursos humanos”, percebe-se que o tempo disponível na prática quotidiana das entrevistadas nos cuidados à criança com necessidades especiais deveria ser mais alargado, tendo como consequência falta de tempo para a prática da humanização. Referem ainda que a admissão das crianças devia ser realizada por um profissional diferenciado, que pertença à equipa da pediatria.

Quadro 17 - Descritivo da categoria “Gerir recursos humanos”

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Gerir recursos humanos	E5: "(...) às vezes falta tempo, não temos grande tempo para tudo (...) mas sempre que é possível nós tentamos [praticar cuidados humanizados] ao máximo ...
	E5: "podiam-nos dar mais tempo para estar com eles, numa fase inicial tu notas que é muito difícil chegar à criança..."
	E6: "(...) claro que deviam aumentar os rácios..."
	E8: "(...) Uma pessoa que faz a avaliação inicial a adultos e a crianças... (...) se calhar se a avaliação inicial fosse feita aqui, por um elemento do serviço, ia ser bastante melhor (...)"
	E8: "(...) [o rácio] acho que não está adequado. Um enfermeiro com 10 crianças (...) para que os cuidados sejam realmente humanizados, não é possível."
	E8: "a admissão ser feita por um dos elementos da própria equipa, haver mais recursos humanos (...)"

A categoria “Melhorar a estética” é composta pela opinião de uma entrevistada que relaciona o uso de fardas de cor branca, à possibilidade de uma menor proximidade entre os enfermeiros e as crianças com necessidades especiais. Na opinião dela, a decoração também não se adequa, por criar um ambiente frio.

Quadro 18 - Descritivo da categoria “Melhorar a estética”

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Melhorar a estética	E5: "(...) a decoração, é muito fria para crianças..."
	E5: "(...) aquela ideia que as batas brancas não são boas pessoas... É sempre mais difícil [aproximação à criança]..."
	E5: "Deixar de ser branco, ser cor-de-rosa às bolinhas, qualquer coisa assim..."

Na categoria “Criar linhas orientadoras para a humanização”, algumas das participantes revelam a inexistência de documentos oficiais que orientem a atuação dos demais profissionais de saúde na questão da promoção da humanização dos cuidados prestados.

Quadro 19 - Descritivo da categoria “Criar linhas orientadoras para a humanização”

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Criar linhas orientadoras para a humanização	E6: "(...) não há um protocolo estruturado, não há linhas orientadoras..."
	E6: "(...) a formalidade ajudar-nos-ia a ter isso [cuidados humanizados] mais presente e a dar mais importância(...)"
	E8: "(...) falta de diretrizes de como agir (...)"
	E6: "(...) acho que não está é profissionalizado, porque não está estruturado (...)"

Quanto à categoria “Melhorar recursos materiais” emerge a opinião de que para a prática de cuidados humanizados, é importante a disponibilidade e a diversidade de materiais de apoio à prática dos enfermeiros.

Quadro 20 - Descritivo da categoria “Melhorar recursos materiais”

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Melhorar recursos materiais	E8: "(...) em termos de materiais, termos de diversificar mais o stock que temos..."
	E4: "(...) temos é algum défice de material que nos poderia ajudar em algumas coisas"

Na categoria “Formação em Serviço”, composta pela opinião de apenas uma participante, emerge a opinião de que existe necessidade de mais formação, relativamente ao cuidado das crianças com necessidades especiais de saúde para além da formação base lecionada nas Escolas de Enfermagem.

Quadro 21- Descritivo da categoria “Formação em Serviço”

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Formação em serviço	E8: "(...) acho que a formação profissional era importante."
	E8: "(...) acho que não estás preparada e a instituição tem que te dar formação para saberes lidar com este tipo de crianças, o que eu acho que não aconteceu.."
	E8: "(...) formação base que não fala muito sobre as necessidades especiais (...) "
	E8: "[a licenciatura em enfermagem] aborda a pediatria e muita saúde infantil que vai de encontro com um desenvolvimento normal e as crianças com necessidades especiais não seguem esse desenvolvimento normal..."

Relativamente à categoria “Flexibilidade de horário de permanência”, as enfermeiras mencionam a sua opinião no que concerne à presença dos pais para além do permitido institucionalmente. Ambas as entrevistadas são de opinião que uma das formas de melhorar a prática da humanização passaria por permitir a presença dos pais para além do horário habitual das visitas.

Quadro 22 - Descritivo da categoria “Flexibilidade do horário de permanência”

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Flexibilidade do horário de permanência	E3: "O horário das visitas, que acaba pelas 20h (...) mas se uma criança está mais apelativa, se calhar deixar os pais ficar até a criança adormecer não era mau, acho que facilitava um bocadinho..."
	E8: "(...) aqui no horário das visitas é pouco estanque (...) muitos deles [pais] estão inseridos na sua atividade profissional e não estão de baixa (...) nós temos que ser flexíveis em que cheguem as 00 e Às 7h da manhã..."

No que diz respeito à categoria “Mais ocupações para as crianças”, algumas das entrevistadas sugerem permitir a presença e o contacto da criança com um animal significativo, bem como melhorar os recursos disponíveis no que concerne a atividades lúdico-educativas.

Quadro 23 - Descritivo da categoria “Mais distrações para as crianças”

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Mais ocupações para as crianças	E3: "(...) mas às vezes um animal de estimação, há unidades que permitem isso, numa fase mais critica ou mais importante na reabilitação da criança... Se calhar passa por aí no futuro..."
	E5: "(...) podiam ter mais atividades (...) Mais jogos didáticos..."
	E6: "(...)as crianças aqui não são muito acompanhadas a esse nível (...) simplesmente não há, não só em fase escolar mas em fase pré-escolar.. não há atividades..."

Podemos perceber que existe diversidade nas opiniões dos enfermeiros relativamente à humanização dos cuidados, o que contribuiu de uma forma positiva para uma análise de conteúdo mais rica. No entanto, o fato da equipa de enfermagem não ter muita experiência no âmbito da reabilitação pediátrica pode ter influenciado, ainda assim, o contributo dado.

IV PARTE - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste penúltimo capítulo, iremos abordar a análise e discussão dos resultados obtidos a partir das entrevistas e dos questionários concretizados. Para sustentar estes resultados, baseamo-nos em autores referidos ao longo deste trabalho e na opinião das *experts* entrevistadas.

Da análise de conteúdo das entrevistas aos enfermeiros, surgiram três grandes temas: Analisando a questão da humanização; O que fazemos para humanizar; O que podemos melhorar para humanizar. Estes serão os principais eixos da discussão dos resultados, onde incluiremos a opinião dos pais e dos *experts*.

Analisando a questão da humanização

A humanização refere-se à prática humana, isto é, refere-se à prática daquilo que é humano e de tudo o que o ser humano realiza (Ferreira, 1996 cit. Corbani *et al.*, 2009). A humanização, no âmbito da saúde, está relacionada com a qualidade das relações interpessoais, sendo os enfermeiros, em parte, responsáveis pela sua promoção (Boto, 2014).

Para a compreensão do termo “Humanização dos Cuidados” evidenciam-se conceitos como a dedicação ao trabalho, a disponibilidade e o sentido de ajuda para com os outros: “(...) Conceitos chaves de humanização que posso dizer é mesmo a dedicação, é trabalhar com dedicação, com disponibilidade, é o prazer de trabalhar e de ajudar...” (E1), na opinião de uma das *experts*.

A Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada de 1986, enumera 10 princípios para o tratamento digno, humano e ético às crianças hospitalizadas. Desde logo, a humanização dos cuidados também se define através dos direitos da criança, como nos dá conta a opinião de uma *expert*: “A humanização dos cuidados de saúde à criança passa por cuidar da criança de acordo com os direitos da criança (...)” (E2).

Na opinião das participantes, para ser humanizador na sua prática profissional, devem fazer parte da personalidade do enfermeiro as seguintes características: ser organizado, ser afetuoso, ser sensível, ser calmo, ser empático, ser simpático. Na opinião de Bôto (2014), o enfermeiro como ser humano que é, necessita de reconhecimento e de motivação, sendo

estes os motores impulsionadores do seu comportamento, e consequentemente, a humanização que pratica. Na opinião de uma das experts entrevistadas, evidencia-se a característica de se ser genuíno, no perfil do enfermeiro humanizador: “(...) Eu acho que também para se ser humanizador tem-se que ser muito genuíno, genuíno com os pais, tem que ser já uma pessoa genuína porque isto da humanização é inato connosco, uma pessoa que é genuína é humana (...)” (E2).

Os participantes indicam que o enfermeiro humanizador não deve emitir juízos de valor e deve evitar fazer julgamentos, o que corrobora a opinião de Hockenberry (2011), que diz que o profissional de saúde deve evitar dar opinião pessoal ou fazer julgamentos das perguntas e decisões da família. Os enfermeiros entrevistados apontam o distanciamento emocional, isto é, o não se envolver demasiado, como atitude importante face aos estados clínicos das crianças que cuidam. Não obstante, consideram que o fato de se gostar de trabalhar com crianças, é uma característica pessoal promotora do cuidado humanizado.

A Ordem dos Enfermeiros possui um código deontológico para a prática de enfermagem que, como o próprio nome indica, rege a atividade profissional dos enfermeiros, tendo como linha orientadora princípios e valores específicos. No Código Deontológico, artigo nº 78 alínea 2, os valores que devem fazer parte da relação profissional dos enfermeiros são referidos como: “(...) a igualdade; a liberdade responsável, com capacidade de escolha, tendo em atenção o bem comum; a verdade e a justiça; o altruísmo e a solidariedade; a competência e o aperfeiçoamento profissional (Ordem dos Enfermeiros, 2015, p.40).

Relativamente aos princípios orientadores da atividade profissional, no mesmo artigo, alínea 3, referem-se os seguintes princípios deontológicos: “(...) a responsabilidade inerente ao papel assumido perante a sociedade; o respeito pelos direitos humanos na relação com os clientes; a excelência no exercício da profissão, em geral, e na relação com outros profissionais” (Ordem dos Enfermeiros, 2015, p.43).

Segundo Almeida (2009), a componente profissional, isto é, a valorização técnica e científica, também faz parte do conceito de humanização. Os participantes neste estudo referem também como importantes, alguns valores profissionais para a prática como: a prestação de cuidados responsáveis, o respeito pela dignidade da pessoa cuidada, a verdade e a honestidade. Mais ainda, referem que a integridade profissional e a autenticidade do cuidado, devem prevalecer no exercício profissional do enfermeiro humanizador, tal como preconizado no nosso Código Deontológico.

Os pais devem ter acompanhamento de enfermeiros que possuam características pessoais específicas, de modo a poderem transmitir com eficácia conhecimentos e segurança, como acrescenta uma das experts: “(...) de alguém com mais calma que consiga transmitir conhecimentos, que consiga transmitir aprendizagem dos cuidados para que os pais se sintam seguros para um dia os levarem para casa (...) claro que há características como a calma, a tranquilidade, a paciência, a disponibilidade, é muito importante que os

enfermeiros tenham para trabalhar com os meninos especiais (...) É preciso mostrar disponibilidade para que eles fiquem recetivos a prestar os cuidados.” (E1)

Na opinião dos pais entrevistados, os enfermeiros utilizam uma linguagem clara e compreensível, na abordagem à criança e à família, bem como cuidam com simpatia, respeito e afeto. Mais ainda, os enfermeiros informam e esclarecem sobre os procedimentos a efetuar, bem como se mostram disponíveis para tirar dúvidas ou partilhar experiências. Também Hockenberry (2011) reforça a ideia de que a equipa de saúde deve mostrar-se sempre disponível para assistir a família nos cuidados, não delegando nela o cuidado exclusivo da criança. Em suma, os pais consideram ter uma relação de confiança com os enfermeiros que cuidam dos seus filhos.

A autonomia do enfermeiro, conceito este que se inclui na ideia de humanizar (Freitas e Hossne, 2002 cit. Almeida, 2009), é considerado pelos enfermeiros como algo importante a ter em consideração na abordagem aos pais, tanto face aos procedimentos, bem como na abordagem da prática de cuidados seguros e corretos, às crianças internadas.

Como menciona Almeida (2009), o profissional de saúde deve promover ações adaptadas às necessidades identificadas no cuidado ao outro, o que vai de encontro ao que os enfermeiros referem: durante o processo de reabilitação são promovidas intervenções adequadas às necessidades específicas de cada criança, destacando-se neste sentido a importância de humanizar o cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde.

De acordo com a opinião de Osswald (2008) os profissionais de saúde são considerados os principais motores para a humanização dos cuidados, e para os enfermeiros participantes neste trabalho, a humanização no processo de reabilitação é considerada importante e necessária, para a potencialização da recuperação da criança.

O que fazemos para humanizar

A humanização é um conceito abrangente, compreendendo na sua globalidade a ação humana para com o outro ao nosso cuidado. Deste modo, várias podem ser as atitudes e intervenções, no âmbito do processo de enfermagem, que promovem esta capacidade de perceber o outro e de estabelecer uma relação de empatia (Amestoy, 2006 cit. Sousa, 2010 cit. Reis, 2013). A experiência da hospitalização gera nos pais e na dinâmica familiar alterações significativas: “(...)a família também fica alterada porque o internamento altera sempre a família, a relação familiar, porque não é só o internamento da criança, a família também está internada para acompanhamento” (E1), sendo que os profissionais devem tentar proporcionar à criança e à família um ambiente próximo do ambiente familiar: “(...) é transformar o ambiente hospitalar o mais próximo do de casa (...)” (E2), como referem as experts participantes.

Segundo Alves (2009) o acolhimento é a base do conceito de humanização dos cuidados. Sendo o primeiro momento de contacto entre a criança/pais e a equipa de enfermagem, parece ser considerado como um fator importante no cuidado humanizado em pediatria (Boto, 2014). Assim, o saber acolher é uma das atitudes apontadas pelos enfermeiros participantes deste trabalho, que consideram o momento da admissão uma oportunidade excelente de marcar de uma forma positiva todo o processo de internamento, sendo este facto valorizado pelos pais, que referem que no momento da admissão, não só foram acolhidos maioritariamente por enfermeiros, como foram tratados com carinho, respeito e simpatia, tendo-lhes sido explicadas todas as regras e rotinas do serviço.

Podemos dizer ainda que, na nossa análise, o respeito pela individualidade de cada família e de cada membro que a compõe, é tida em consideração pelos enfermeiros da unidade, quando falamos de parceria de cuidados. Como refere Hockenberry (2011), o enfermeiro deve reconhecer a competência dos pais e a sua experiência única, no âmbito da parceria de cuidados. A experiência e o conhecimento profundo que os pais possuem do comportamento e hábitos da criança é também considerado pelos enfermeiros entrevistados, como uma ferramenta importante para a prática de cuidados de enfermagem eficazes, no âmbito da parceria de cuidados, como indica o modelo de Anne Casey. Este modelo, aborda os cuidados de enfermagem em parceria com o cuidado centrado na família e na criança, estando a família em posição privilegiada quanto ao conhecimento e experiência no cuidado à criança, bem como influente em todo o processo de recuperação (Silva, 2012). O modelo de parceria de cuidados pressupõe que os pais, com ensinamentos prévios e supervisão da equipa de enfermagem, prestem cuidados à criança internada (Casey, 1995 cit. Sousa, 2012). Neste sentido, a parceria de cuidados deve ser incutida, não só como bem essencial para a recuperação da criança, mas também como forma de ajudar a superar este evento na família, o que acontece nesta unidade, corroborando a opinião de uma expert: “(...) desde o início do internamento tentamos proporcionar que o cuidador, o pai ou a mãe ou quem estiver a substituir, que participe connosco, incutimos muito a parceria de cuidados, para que a criança se sinta melhor, para que os pais sintam que fazem parte da equipa (...) é como um elemento terapêutico (...)” (E1).

Na opinião dos pais, os enfermeiros da equipa promovem a sua participação nos cuidados ao filho, especificamente na alimentação, transferências e higiene/conforto, demonstrando-se globalmente satisfeitos e muito satisfeitos com esta inclusão nos cuidados. Os pais referem ainda que a privacidade e a autonomia é promovida e respeitada pelos enfermeiros nos cuidados. A participação dos pais nos cuidados, como o cuidado na higiene e na alimentação, é evidenciada em estudos de revisão norte-americanos e classificados como necessários no cuidado à criança hospitalizada (Coyne, 1995 cit. Reis, 2007).

Os enfermeiros entrevistados afirmam que a inclusão dos pais nos cuidados, para além de ser parte integrante na sua prática profissional, é uma mais-valia. No entanto, como refere Peterson, & Ridley-Johnson (1980 cit. Barros, 1998) os níveis elevados de ansiedade nos pais,

não facilitam situações de maior *stress* na criança, como por exemplo, os procedimentos. Deste modo, o enfermeiro deve ter capacidade de saber intervir quando necessário, não descurando a promoção do cuidado parental, o que os enfermeiros entrevistados também parecem ter em consideração.

A intervenção do enfermeiro deve adequar-se às necessidades identificadas, devendo os cuidados prestados pelos pais ser supervisionados pela equipa de enfermagem, de forma a potenciarem a autonomia dos pais, como sugere uma das opiniões das *experts* entrevistadas: E1: “(...) os cuidados mais complicados eles observam e depois vão fazendo e vão ganhando experiência (...) e tornam-se autónomos, mas sempre com a nossa supervisão. Por isso é sempre importante a parceria de cuidados e a integração da família nos cuidados.”

Os enfermeiros entrevistados promovem a prestação de cuidados adaptados e holísticos, atendendo às características singulares de cada criança e de cada família, o que vai de encontro à opinião de uma *expert*: “os cuidados holísticos são importantes, são este todo, estes focos de atenção que nós fazemos tem a ver com os cuidados holísticos e é adequado às características de cada criança. Cada uma é um só diferente. Cada família é única e são atendidas essas características” (E1).

Os enfermeiros participantes consideram ainda que a prestação de cuidados à criança pauta-se pelo respeito dos hábitos adquiridos pela família, tentando negociar os mesmos, com os pais e com a criança, sempre que seja possível e de acordo com ambas as vontades. Dando ênfase a esta opinião, segundo Reis (2007), os pais/família devem ser motivados a expressar as suas expectativas; no entanto, devem ser respeitadas as suas crenças culturais e promovida a interação pais/família-criança. Também na opinião das *experts* entrevistadas, a vontade dos pais deve ser sempre respeitada, no que concerne à partilha de conhecimentos no âmbito dos cuidados à criança: “(...) aprendizagem dos cuidados para que os pais se sintam seguros para um dia os levarem para casa, cuidar e podê-los levar para casa. Esta partilha inicia-se logo de início, se os pais quiserem. É sempre se os pais quiserem (...) os pais estão presentes em todos os cuidados, claro que se os pais quiserem recusar, têm todo o direito” (E1).

Segundo Almeida (2012 cit. Teixeira & Chanes, 2003), o conceito de humanização comporta o respeito pela individualidade de cada pessoa cuidada. A adaptação dos cuidados às necessidades de cada criança e de cada família, corresponde à prática do cuidado holístico pela equipa de saúde, numa perspetiva única que se projeta no encontro da singularidade humana e do cuidado centrado na pessoa. O cuidar de forma humanizada, segundo Reis (2013) envolve algumas vertentes, entre elas, o olhar holístico. No cômputo geral da nossa análise, podemos verificar que a prática de cuidados personalizados pelos enfermeiros é considerada um aspeto importante no âmbito da humanização dos cuidados. Esta promove o espírito de confiança da família, nos cuidados prestados à criança com necessidades especiais de saúde, como menciona Hockenberry (2014). A visão holística e particular que

cada enfermeiro tem de cada criança e família, englobando as suas várias dimensões bio-psico-social, reflete a forma de como cada um gostaria de ser cuidado também, no parecer dos enfermeiros entrevistados. Para as *experts*, o cuidado adaptado às necessidades de cada criança e família, são inatos à prática do cuidado humanizado na pediatria: E1: “Também os cuidados holísticos são importantes, são este todo, estes focos de atenção que nós fazemos tem a ver com os cuidados holísticos e é adequado às características de cada criança. Cada uma é um só diferente. Cada família é única e são atendidas essas características (...)”. Estas opiniões corroboram as ideias expressas pelos pais, pois na sua opinião são sempre consideradas, nos cuidados prestados pelos enfermeiros, as características pessoais e singulares dos seus filhos.

Para os enfermeiros da URP, o cuidado centrado na pessoa reflete ainda outra dimensão: a adaptação das práticas do serviço, às necessidades da criança, que por consequência eliminará o conceito de rotina. Para estes, faz sentido a prática de cuidados individualizados, em toda a sua dimensão na prática, tendo como máximo propósito o bem-estar individual da criança cuidada.

Os pais, como referencial do bem-estar e do cuidado da criança, não devem ser excluídos da participação nos cuidados, sendo considerados parceiros da equipa de saúde. As enfermeiras participantes referem que a compreensão da vontade expressa, tanto pela criança como pela família, são importantes para a adaptação dos cuidados praticados. Na perspetiva da humanização dos cuidados, os enfermeiros devem respeitar o fato de os pais não se sentirem à vontade para participar em determinados cuidados à criança (Hallström, 2002 cit. Santos, 2011). Na opinião de Sanjari (2009, cit. Magalhaes, 2011), os enfermeiros devem disponibilizar apoio emocional, reforço positivo e instrumental, aos pais e família cuidadora. A presença da família também deve ser tida em consideração no âmbito da humanização dos cuidados, na opinião de uma das *experts*: “(...) é ter os familiares junto dela (...)” (E2), que corrobora a opinião os pais inquiridos neste trabalho, salientando-se a sua expressão quando referem que se sentem satisfeitos/muito satisfeitos relativamente à promoção da sua participação nos cuidados às crianças internadas.

Outro conceito igualmente relevante para a humanização dos cuidados, na opinião das enfermeiras entrevistadas, refere-se ao estar atento. Na opinião de uma enfermeira, a equipa está desperta para a temática da humanização. Consideramos deste modo, que a humanização dos cuidados pelos enfermeiros deve incluir também atitudes como a atenção e tolerância.

O trabalho da equipa multidisciplinar contribui positivamente para a obtenção de ganhos na humanização dos cuidados. Na área da reabilitação, segundo a opinião de Lopes (2012), a equipa deve, não só considerar a sua atenção no âmbito da reabilitação física e neuropsicológica, mas também, no contexto social e familiar da criança. Através do trabalho conjunto da equipa, o processo relacional entre os vários elementos que a compõe é

promovido, sendo um objetivo comum a todos, o conceito da humanização dos cuidados (Reis, 2013). Assim, indo de encontro à nossa análise, existe por parte dos enfermeiros entrevistados, a preocupação da articulação eficaz com as mais diversas áreas que compõe a equipa multidisciplinar, a fim de promover o bem-estar total da criança e da família internada, sendo apontada como uma área a precisar de mais investimento, a componente lúdica das crianças, como podemos consultar no item apresentado em diante. Para os pais, é muito satisfatório o relacionamento terapêutico entre a criança/adolescente e família com os diversos profissionais que compõe a equipa multidisciplinar, mais especificamente a que estabelecem com a equipa médica, de enfermagem, de terapeutas e de nutrição.

No cuidado humanizado estão implícitas várias atitudes por parte dos enfermeiros, de entre as quais, a forma de comunicação com os pais e com a criança. Considerando a opinião das enfermeiras participantes, esta é uma característica na relação terapêutica estabelecida, a ter em consideração na prática diária da humanização do cuidado. De salientar que os pais na maioria das vezes, consideram que a sua opinião é tida em conta, relativamente ao estado de saúde do seu filho pela equipa de saúde. Assim sendo, e atendendo ao estadio de desenvolvimento psicomotor de cada criança, a explicação dada pelo enfermeiro deve ser de compreensão simples e clara, de forma a ser entendida tanto pela criança como pelos pais.

A criança e os pais devem ser sempre informados de todos os procedimentos e atitudes que dizem respeito ao estado de saúde e, como nos indica Hockenberry (2011, cit. Shor, 2003), as relações de colaboração são caracterizadas por comunicação, diálogo, escuta ativa, perceção e aceitação das diferenças. A escuta ativa é outra forma de se estabelecer uma comunicação eficaz, que o enfermeiro deve adotar na sua performance profissional. As enfermeiras entrevistadas apontam a escuta ativa como uma característica importante na questão da humanização.

Disponibilizar condições adequadas para a permanência dos pais e da criança é um dever da instituição de saúde. Esta deve oferecer condições que satisfaçam as necessidades físicas, afetivas e educativas da criança, no momento do internamento (EAFCH, 1988). Na opinião das enfermeiras participantes, as condições físicas e de funcionamento do internamento adequam-se à prática da humanização, existindo condições de privacidade, conforto e de proximidade, através do reduzido de quartos existente no serviço. No âmbito das condições físicas do serviço, na opinião dos pais, os locais existentes encontram-se bem identificados. Relativamente à alimentação, que nesta unidade é oferecida ao acompanhante da criança, as enfermeiras participantes referem que, embora presente, o serviço da alimentação poderia ser melhorado atendendo às escolhas e preferências de cada pai/criança internado.

Os pais também partilham da mesma opinião expressa pelos enfermeiros, no que concerne às condições físicas e de funcionamento tanto para as crianças como para os acompanhantes, no serviço de internamento. No cômputo geral, os pais mostram-se muito satisfeitos com o

espaço onde dormem/espaço para atividades lúdicas e educativas, o local onde podem arrumar os seus objetos pessoais, o espaço para as atividades lúdicas e educativas, refeitório, decoração e casa de banho adequada. Mostram-se muito satisfeitos com o horário de silêncio e das refeições, praticado no serviço, bem como o respeito pela privacidade as condições de higiene e o horário das visitas. O respeito pelo silêncio e o alívio da dor da criança, são dois aspetos que se salientam, também, como importantes para a prática do cuidado humanizado (Silva, 2012), o que vai de encontro com a opinião dos pais que considera que a dor é, por parte da equipa de enfermagem, compreendida e tratada, mostrando-se na maioria das vezes, muito satisfeitos.

O enfermeiro pediátrico deve estar satisfeito com o ambiente de trabalho onde se insere, de modo a promover com mais facilidade a humanização dos cuidados junto das crianças e das famílias internadas, segundo Lima (2006). De acordo com a nossa análise, o enfermeiro para ser agente da humanização na área da reabilitação pediátrica, deve saber “cuidar com o coração”.

O que podemos melhorar para humanizar

Para a melhoria da prestação de cuidados humanizados, os enfermeiros entrevistados realçam a necessidade de aumento dos recursos humanos bem como, consequentemente, de uma melhoria da gestão do tempo disponível para esta prática. Relativamente aos recursos humanos, compreende-se que um enfermeiro que esteja desperto para as necessidades da criança e da família, através da sua formação específica, contribui para uma melhor avaliação inicial e consequente conceção de plano de cuidados adaptado, de acordo com Wong (1999 cit. Cruz, 2004). O tempo disponível para a prática de cuidados adaptados e holísticos a cada criança, exige condições tanto humanas como físicas, concretamente de disponibilidade. Assim sendo, podemos afirmar que, para a prestação de cuidados no âmbito da humanização, é necessário despende de tempo útil que pode não existir, quando houver pouca oferta de recursos humanos, o que vai de encontro à opinião de uma das experts: “O que eu acho que também falha muito é que quando se atende ao rácio, não se atende a estas coisas da humanização...” (E2). Também se verifica a falta de tempo útil no que diz respeito à perceção dos enfermeiros sobre as atividades de acompanhamento educativo das crianças, comparativamente à opinião dos pais, pois pensamos que a escassez de tempo não permite uma adequada perceção destas atividades.

Associada à gestão do tempo, as enfermeiras entrevistadas referiram que, no decorrer da sua experiência profissional notam alguma dificuldade para uma atuação concreta relativamente à humanização dos cuidados, pois acham que esta não se encontra devidamente protocolada. A ideia de que a atuação do enfermeiro humanizador deve ser orientada, segundo protocolos de atuação ou de linhas orientadoras para a humanização,

por exemplo, ajudaria à melhoria da prática destes cuidados, no que podemos analisar a partir das suas opiniões.

No âmbito da formação profissional, espera-se que o enfermeiro esteja desperto para as necessidades da criança e da família, através da sua formação específica, de acordo com Wong (1999 cit. Cruz, 2004). Da nossa análise, podemos concluir que os enfermeiros entrevistados referem como necessidade para a melhoria da prática quotidiana, a existência de mais formação profissional sobre o cuidado a crianças com necessidades especiais de saúde. Também, na opinião de uma das experts, a formação adequada relativamente às necessidades de desenvolvimento da criança/adolescente, é uma dificuldade: “O conceito de privacidade de um adolescente não é o mesmo de uma criança de 12 anos e eu acho que se falha muito e que as pessoas não estão preparadas...” (E2).

Na ótica da prática de cuidados adaptados, devemos ter em consideração os materiais que usamos para esse fim, de modo a corresponder com eficácia às necessidades específicas de cada criança. Segundo Mezomo (1995 cit. Lima, 2006), um serviço de pediatria deve possuir as devidas condições e recursos, para suprir as necessidades desenvolvimentais de cada criança, de modo a minimizar os efeitos negativos da hospitalização, isto é, promovendo a humanização dos cuidados. Mas como na temática da hospitalização abordamos sempre o binómio criança-família, é de salientar que para os pais, as condições físicas e de funcionamento oferecidas correspondem na maioria das vezes às suas necessidades, sendo referidas como adequadas nas suas opiniões.

A partir da análise de conteúdo das entrevistas aos enfermeiros, pode-se verificar que a oferta de recursos materiais necessita de melhoramento, de modo a poder-se melhorar a prática da humanização dos cuidados na reabilitação pediátrica. Mais ainda, é referido como algo a melhorar, que seja feito mais investimento em distrações para as crianças internadas, com o objetivo de promover a expressão livre de afetos e o seu desenvolvimento social.

Na opinião dos pais, o serviço educativo é apontado como um serviço pouco conhecido, necessitando de maior divulgação. Como refere Santos (2006, p. 42 cit. Silva, 2012), o serviço de pediatria necessita de ter ao seu dispor, profissionais de educação habilitados a promover atividades educativas e de brincadeira, de modo a ocupar as crianças, quando estão disponíveis em tempos livres.

Como temos visto, a prática do cuidado humanizado é possível com o recurso a adequadas condições. Especificamente as condições físicas, quando adequadas às necessidades específicas das crianças, contribuem positivamente para a sua recuperação (Mezomo, 1995 cit. Lima, 2006). As enfermeiras entrevistadas consideram a decoração e o fardamento como algo ainda pouco humanizado, sugerindo o melhoramento da decoração e o uso de fardamento mais colorido, ajudando deste modo ao estabelecimento de uma relação de

maior proximidade com a criança, corroborando a opinião de Hockenberry (1999 cit. Cruz, 2004).

Uma das enfermeiras menciona que a possibilidade da presença de um animal de estimação, poderia ser uma hipótese a considerar no que se refere à melhoria da prática da humanização, para as crianças com necessidades especiais de saúde. Na opinião de Cruz (2004), os serviços de pediatria devem ter condições adequadas à expressão de sentimentos de acordo com os hábitos anteriores da criança, deste modo, sugerimos a reflexão sobre a adaptação de condições que possibilitem um melhor conforto e bem-estar para as crianças, para o seu processo de recuperação.

Na nossa análise percebemos que alguns enfermeiros referem que existe pouca disponibilidade por parte das instituições em adaptar o horário das visitas à condição laboral dos pais ou de outros acompanhantes, conforme o caso. Complementando este fato, é opinião dos pais que o horário das visitas fosse mais alargado, pois mais pessoas poderiam visitar as crianças. A permanência dos pais é uma mais-valia indiscutível para a promoção do bem-estar e da recuperação da criança, segundo Reis (2007), devendo ser facilitada em todas as ocasiões.

No que diz respeito às condições físicas, uma das *experts* entrevistadas considera que, atualmente existe um grande deficit nos serviços relativamente à temática da humanização, pelo fato de não se considerar a organização física do espaço, em função da prática humanizada à criança e à família internada: “(...) Eu acho que o que falta na humanização dos cuidados é pensar nos serviços.. É pensar primeiro no doente e depois no serviço e o que se passa nas instituições de saúde não, primeiro pensa-se nos serviços, nas condições, na logística do serviço e depois é que se pensa no doente (...) (E2), bem como considerar a visita de familiares alargados: “(...)a família da criança também não é só o pai e a mãe, não é restringir a visita dos irmãos e outros os familiares...” (E2).

Para se trabalhar junto de crianças com necessidades especiais de saúde, é necessário ter em consideração fatores não só logísticos, físicos mas também humanos e sobretudo intrínsecos à disponibilidade de se identificar com as necessidades com que nos deparamos na prática, de modo a podermos corresponder eficazmente e adequadamente nas suas respostas. Não só, é necessário identificar soluções e refletir sobre a humanização pediátrica neste âmbito, bem como promover a discussão entre pares, acreditando que em equipa se constrói cuidados com qualidade.

CONCLUSÃO

Hoje em dia, a humanização dos cuidados em enfermagem pediátrica, revela-se um desafio para os profissionais de saúde, em particular para os enfermeiros.

A hospitalização da criança promove, na família e na criança, alterações de rotina e de hábitos, podendo-se tornar um evento traumático para a criança e para a sua família. A integração da criança fora do seu ambiente familiar, dependendo da faixa etária em que se encontre, é difícil pois necessita de tempo e de adaptação ao ritmo de cada criança. Assim sendo, na nossa opinião, torna-se basilar para a humanização, a aproximação do ambiente hospitalar ao ambiente familiar, tentando proporcionar, sempre que possível, os hábitos e rotinas que cada família possui, aliado ao respeito pela condição biopsicossocial, por parte de toda a equipa de saúde.

A criança com necessidades especiais de saúde, no âmbito da reabilitação, necessita de maior atenção e disponibilidade não só profissional mas também emocional pois, decorrente dos períodos de maior tempo de internamento, existe uma maior aproximação dos profissionais de saúde à criança e à sua família, o que exigirá uma maior consciência ética, humana e profissional nesta área específica, para além de todos os cuidados específicos que advém dos seus problemas de saúde.

Salientamos ainda que, na opinião de alguns dos participantes deste trabalho, a Carta da Criança Hospitalizada não se encontra visível no serviço de internamento, deste modo, sugerimos uma melhor exposição e visibilidade deste documento.

Relativamente à família, consideramos que a identificação das suas necessidades para a prática do cuidado holístico e adaptado às necessidades de cada família/criança, são essenciais na humanização dos cuidados. Mais ainda, atendendo às especificidades no que concerne o cuidado pediátrico no âmbito das necessidades especiais, consideramos que esta avaliação inicial e a identificação correta das necessidades, aliadas ao saber estar atento, característica apontada na discussão dos resultados como essencial à humanização, ajudam à adequação correta e eficaz do plano de cuidados elaborado.

Os enfermeiros, atendendo às características do seu exercício profissional que subentende o estabelecimento de um contacto mais próximo com a criança e com a família, durante todo o internamento, e por acompanharem de perto a sua evolução, faz com que deva naturalmente, encarar a prática do cuidado humanizado, como uma componente integrante para a excelência da profissão.

Relativamente ao exercício profissional, podemos verificar que os valores elencados pela Ordem dos Enfermeiros no Código Deontológico (2015), artigo nº 78, alínea nº2 e 3, são partilhados pelos enfermeiros e *experts* inquiridas ao longo deste trabalho. Assim, podemos elencar como princípios orientadores para a prática do cuidado humanizado em pediatria, a prestação de cuidados responsáveis, o respeito pela dignidade da pessoa cuidada, a prática da verdade e a honestidade, a integridade profissional e a autenticidade do cuidado. Não só do exercício profissional do enfermeiro abordamos neste trabalho, mas também de todo o trabalho da equipa multidisciplinar que acompanha a criança/família no internamento. Perante a nossa análise, podemos concluir que a procura do bom relacionamento entre a equipa multidisciplinar, bem como a partilha de informação, com o objetivo de promover o bem-estar da criança e da família, é uma preocupação elencada como importante no cuidado humanizado, por parte dos enfermeiros.

No cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde, no processo de reabilitação, os enfermeiros devem ter em consideração as suas condições especiais de vulnerabilidade e de especificidades, praticando cuidados holísticos, no âmbito da humanização do cuidado de enfermagem pediátrico. Neste sentido, reforçamos a ideia de que o cuidado à criança com deficiência, deve pautar sobretudo pela prática do modelo de parceria de cuidados, desenhado e implementado por Anne Casey no séc. XX. No modelo de parceria de cuidados, os pais/família conhecem profundamente os hábitos e rotinas da criança, podendo praticar cuidados supervisionados pela equipa de enfermagem de forma autónoma, no internamento. Aliados os princípios deste modelo aos objetivos do processo de reabilitação, como promover a autonomia dos pais e da criança no seu cuidado, otimizando a qualidade de vida consequentemente, este é na nossa opinião, um modelo que se adequa às necessidades de ensino e da prática, no âmbito da reabilitação pediátrica.

Para a prática da humanização, consideramos que existem características importantes da personalidade do enfermeiro que devem ser trabalhadas. Essas características relacionam-se, naturalmente, com o background que cada enfermeiro como ser individual e pessoa inserida num contexto específico, possui. A partir da discussão dos resultados anteriores, podemos afirmar que as características pessoais mais valorizadas e destacadas necessárias à prática do cuidado humanizado em pediatria, referem-se ao uso de linguagem clara e compreensível na abordagem à família/criança, saber acolher, ser disponível, saber informar e esclarecer. Para além das características intrínsecas à personalidade do enfermeiro, como ser disponível, ser dedicado, ser altruísta, ser organizado, ser de afetos, ser sensível, ser calmo, ser empático, ser simpático e ser genuíno, este deve conseguir manter-se emocionalmente distanciado das histórias pessoais e de cada contexto onde se inserem as crianças ao seu cuidado, bem como, e na nossa opinião, bastante diferenciador para um cuidado ótimo, o fato de gostar de trabalhar/cuidar de crianças. Na nossa opinião, para os pais das crianças, a transmissão de confiança e de segurança por parte dos

enfermeiros, permite estabelecer mais facilmente uma relação terapêutica próxima e segura com os pais.

No entanto, o local de trabalho deve promover, de igual modo, a autonomia do enfermeiro na decisão e na prática das intervenções mais adequadas, sempre com o objetivo major do bem-estar e promoção da recuperação da criança internada. O enfermeiro, como elemento integrante de uma equipa multidisciplinar, detém intervenções dependentes e autónomas, consoante os objetivos específicos traçados para cada processo de enfermagem elaborado. Deste modo, é importante salientar que, o enfermeiro humanizador deve ter a capacidade de preservar a sua autonomia, capacidade de decidir mas também de negociar os cuidados com os pais/família, ao longo do processo de internamento. Mais concretamente no processo de reabilitação da criança com necessidades especiais, é nas intervenções adequadas e na capacidade de decisão do enfermeiro, que se concretiza a importância de humanizar.

Torna-se importante salientar que a possibilidade de oferecer condições físicas e de funcionamento adequadas ao bem-estar e conforto dos pais e das crianças, torna o evento da hospitalização menos traumático e pode ajudar à capacidade de adaptação e de resiliência dos pais e das crianças perante as adversidades vividas pela doença.

Referimos ainda algumas sugestões, resultantes da discussão dos dados, importantes para o melhoramento da capacidade de humanizar um serviço de pediatria no âmbito das necessidades especiais. Deste modo, sugerimos o aumento do rácio de enfermeiro/criança, a necessidade de criar documentos orientadores para a prática do cuidado humanizado neste âmbito das necessidades especiais, mais formação aos enfermeiros sobre o cuidado a crianças portadoras de deficiência, pois nota-se uma grande lacuna de satisfação nesta área por parte dos profissionais. Por fim, a adaptação dos recursos físicos e materiais bem como o horário das visitas, à prática do cuidado humanizado e às suas exigências.

Concluimos ainda, que curiosamente, a opinião dos pais e dos enfermeiros divergem no âmbito da oferta de serviços de acompanhamento à criança internada, nomeadamente nas distrações e atividades lúdicas/educativas. Pensamos que esta perspetiva possa ser diferente pois a perceção dos tempos livres e da ocupação das crianças, não ocupa um lugar privilegiado no plano de cuidados do enfermeiro, atendendo à falta de recursos humanos e escassez de tempo.

As nossas conclusões, quando comparadas com outros trabalhos da mesma natureza e no âmbito da humanização dos cuidados pediátricos, diferem em alguns dos itens aqui analisados, o que comprova que o cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde, diferem do cuidado às crianças sem necessidade de cuidados especiais, sendo necessário conseguir-se fazer distinção e proporcionar a adequada intervenção nos dois âmbitos.

Para um enfermeiro que exerça funções num serviço de internamento pediátrico, várias são as características e atitudes humanizadoras, que se consideram importante para a prática

profissional: a preocupação, o respeito, a atenção, (Silva, 2012); a flexibilidade e a disponibilidade, o saber acolher informar e explicar (Silva, 2012 e Bôto, 2014); o saber transmitir segurança e esperança, o estabelecer parceria de cuidados e relação de ajuda e, respeitar o silêncio (Bôto, 2014). Neste sentido e, ao longo deste trabalho, diferentes são as atitudes e intervenções importantes que salientamos e que ajudam a promover a prática do cuidado humanizado neste contexto, específico das necessidades especiais como: não se envolver demasiado, ser organizado, ser empático, gostar do que se faz, negociar e decidir no âmbito da parceria de cuidados, e a articulação com a equipa multidisciplinar.

Consideramos importante que a equipa de enfermagem reflita sobre as principais conclusões deste trabalho, atendendo à vontade de contribuir para a prática de cuidados humanizados às crianças com necessidades especiais de saúde. A equipa de enfermagem desempenha um papel fundamental nesta prática, como verificamos ao longo deste trabalho.

Concluimos que os objetivos traçados para este trabalho foram atingidos apesar de nos termos deparado com algumas limitações, sobretudo devido ao facto de ser a primeira experiência como investigadora. O fato de se ter abarcado as perceções dos pais e dos enfermeiros, levou-nos a despendar mais tempo e, por isso, tornou este estudo mais difícil na sua conceção e análise, atendendo às limitações temporais a este trabalho de investigação.

Todo o percurso de trabalho, realizado com muito empenho, dedicação e sentido de aprendizagem, fez como que a elaboração do estudo contribuísse de uma forma particular e muito expressiva para o aumento do conhecimento profissional e pessoal dos investigadores.

Pensámos que seria interessante motivar outros investigadores a desenvolverem trabalhos de investigação no âmbito da humanização dos cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde, atendendo à dificuldade de pesquisa de informação neste contexto específico. Mais ainda, embora o trabalho tenha correspondido às expectativas dos investigadores, achamos que a limitação temporal não permitiu um maior número de participantes, e consequentemente, limitou as opiniões e informação relevante a acrescentar. Com as conclusões deste trabalho, iremos propor a elaboração de um guia de acolhimento para a Unidade de Reabilitação Pediátrica, adaptado às necessidades específicas deste contexto, bem como a elaboração de um documento orientador da prática do enfermeiro para a criança hospitalizada com necessidades especiais de saúde.

BIBLIOGRAFIA

ALMEIDA, D. V.; CHAVES, E.C.; BRITO, J.H. - Humanização dos cuidados de saúde: uma interpretação a partir da filosofia de Emmanuel Lévinas. *Revista Referência*. II Série, nº 10, (2009), p.89-96

ALMEIDA, Débora - *A Humanização dos cuidados em saúde: uma proposta conceptual*. Goiânia: AB Editora, 2012. ISBN: 978-85-7498-208-3

ALMEIDA, Filipe - *Apresentação do Serviço de Humanização*. Livro Branco da Humanização. Porto, Portugal: Hospital de São João. Porto, 2008

ALVES, C.A.; DESLANDES, S.F.; MITRE, R.M. - Desafios da humanização no contexto do cuidado da enfermagem pediátrica de média e alta complexidade. *Interface Comunicação Saúde Educação*. Vol. 13, supl.1 (2009), p.581-594

ARAUJO, Juliane; SILVA, Rosane; Collet, Neusa; Neves, Eliane et al - História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2014. nov-dez; 67(6):1000-7. Consultada a 30 de Junho de 2016. [Em linha] Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/0034-7167-reben-67-06-1000.pdf>

ASSEMBLEIA DA REPUBLICA - *Acompanhamento familiar de criança hospitalizada*. Portugal: Diário da República, 19 de agosto 1981, nº 189, p.18

ASSEMBLEIA DA RÉPUBLICA - *Alargamento da idade pediátrica*. Portugal: Diário da República, 11 de junho de 2010, nº112, p.32123

ASSEMBLEIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS - *Declaração dos Direitos da Criança*. AGNU, 1959

BACKES, DS; LUNARDI, VL; LUNARDI, WDFilho - *A Humanização hospitalar como expressão ética*. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. Vol. 14, nº 1 (jan/fev 2006), p.132-135

BARDIN, L. - *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70 LDA, 2009;

BARROS, L. - *As consequências psicológicas da hospitalização infantil: prevenção e controlo*. *Revista Análise Psicológica*, nº 1 (1998), p. 11-28. [Em linha] Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v16n1/v16n1a03.pdf>

BRITO, T.; RESCK, Z.; MOREIRA, D.; MARQUES, S. - *As práticas lúdicas no cotidiano de cuidar em enfermagem pediátrica*. Revista Enfermagem Escola Anna Nery. Vol.13, nº 4 (2009), p.802-808

BÔTO, Maria do Carmo - *Humanização dos cuidados de enfermagem numa unidade de cuidados intensivos de pediatria: percepção dos pais e dos enfermeiros*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2014. Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

CARTA DE HUMANIZAÇÃO DO HOSPITAL DE SÃO JOÃO [Em linha] (2015) [Consultado em Novembro de 2015] Disponível em: <http://portal-chsj.min-saude.pt/pages/23>

CASEY, A.; MOBBS, S. - *Partnership in Practice*. Nursing Times. Vol. 44, Nº 84, 1988. p. 67-68

CARNEIRO, SILVIA GONÇALVES - *As implicações da parceria de cuidados para a qualidade dos cuidados de enfermagem nos serviços de pediatria*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2010. Dissertação elaborada no âmbito do XV Mestrado em Ciências de Enfermagem.

COMISSÃO NACIONAL DA SAÚDE DA CRIANÇA E ADOLESCENTE (CNSCA)- *Carta Hospitalar de Pediatria*. [Em linha] pp.178 1ª ed. (2009) [Consultado em Novembro de 2015] Disponível em: <http://www.dgs.pt/saude-no-ciclo-de-vida/ficheiros-externos/relatorio-comissao-nacional-de-saude-da-crianca-e-do-adolescente-2004-2008-pdf.aspx> ISBN: 978-989-96263-0-0

COMISSÃO NACIONAL DA SAÚDE MATERNA, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE (CNSMCA)- *Carta Hospitalar Materna, da Criança e Adolescente: proposta*. [Em linha] p.2-93 (2012) [Consultado em Novembro de 2015] Disponível em: http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/Carta_Hospitalar_CNSMCA_20120612.pdf

CORBANI N.; BRÊTAS, A.; MATHEUS, M. - *Humanização do cuidado em enfermagem: o que é isso?* Revista Brasileira de Enfermagem. Vol.62, nº3 (2009), p. 349-54

CRUZ, D.; COSTA, S.; NOBREGA, M. - *Vivência de enfermeiras assistenciais no cuidar da criança em uma unidade pediátrica*. Paraíba: Universidade Federal de Paraíba, 2004. Tese do Curso de Mestrado do Programa de Pós Graduação em Enfermagem. *Revista RENE Fortaleza*. Vol.7, nº3 (2006), p.98-104

DALFOVO, Michael Samir; LANA, Rogério Adilson; SILVEIRA, Amélia. Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico. Revista Interdisciplinar Científica Aplicada, Blumenau, v.2, n.4, p.01- 13, Sem II. 2008 ISSN 1980-7031. Disponível em: http://www.unisc.br/portal/upload/com_arquivo/metodos_quantitativos_e_qualitativos_um_resgate_teorico.pdf

DECRETO-LEI nº 102/97, de 13 de setembro. *Proteção da maternidade e paternidade*. Diário da República nº212, I Série-A. Lisboa: Ministério da Saúde, p.4917-4918

DECRETO-LEI nº 106/2009, de 14 de Setembro. *Acompanhamento familiar da criança hospitalizada*. Diário da República nº178, I Série. Lisboa: Ministério da Saúde, p.6254-6255

DECRETO-LEI Nº 26/87, de 13 de janeiro. *Condições mínimas de conforto e assistência parental*. Diário da República nº 10, I Série. Lisboa: Ministério da Saúde, p.175-176

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V.; MENDES, I. - Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: part. 2: desenhos de pesquisa qualitativa. *Rev. Latino-am enfermagem*. Vol 15, nº4 (Julho-Agosto 2007) [Em Linha]: <http://www.redalyc.org/pdf/2814/281421875025.pdf>

EUROPEAN ASSOCIATION FOR CHILDREN IN HOSPITAL (EAFCH) - *Carta da criança hospitalizada* (1986) - Lisboa: Instituto de Apoio à Criança (IAC). Lisboa, 1988

FAQUINELLO, Paula; HIGARASHI Ieda; MARCON, Sonia - *O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada*. Texto Contexto Enferm, Florianópolis; Vol. 16, nº 4 (out/dez 2007), p. 609-616

FONSECA, M.T.A. - *O papel do psicólogo pediátrico*. [Em linha] [Consultado em Novembro de 2015] Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v16n1/v16n1a21>

FORTIN, M.F - *O processo de investigação* - Edições Lusociência, Lisboa, Portugal, 1999. ISBN 972-8383-10-X

FREITAS, A. - *Estudo sobre heteronomia na assistência em saúde a crianças e adolescentes com necessidades especiais*. Brasília: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, 2010. Dissertação de Mestrado em Bioética

GOULART, B.; CHIARI, B. - *Humanização das práticas do profissional de saúde: contribuições para reflexão*. Rio de Janeiro: Revista Ciência e Saúde Coletiva. Vol.15, nº 1 (2010), p. 255-268 ISSN: 1413-8123

HÉBERT-LESSART, M.; GOYETTE, G.; BOUTIN, G. - *Investigação qualitativa: fundamentos e práticas*. 1ª ed. Lisboa: Éditions Agence d'ARC inc, 1990 - Instituto Piaget. ISBN: 972-9295-75-1

HOCKENBERRY, M.; WILSON, D. - *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente*. 9ª ed. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas Lda., 2014. ISBN: 978-989-748-004-1

HOCKENBERRY, M.; WINKELSTEIN, M.; WILSON, D. - *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 8ª ed. Rio de Janeiro: Editora Elsevier, 2011 ISBN: 978-85-352-3447-3

Honicky, M.; Silva, R. - O Adolescente e o processo de hospitalização: percepção, privação e elaboração. Rev. Psicologia Hospitalar. Volume 7, Nº 1, p. 44-67. [Em Linha]: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v7n1/v7n1a04.pdf>

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA (IAC) - Boletim INFOCEDI. [Em linha] Nº 12 (2009) [Consultado em Novembro de 2015]. Disponível em: http://www.spp.pt/UserFiles/File/Publicacoes/INFOCEDI_Fevereiro_2009.pdf

JIMÉNEZ, A.; AMENGUAL, C.; PERDIZ, A.; VICENS, E.; AGULHO, I. - *Algo se está moviendo en los hospitales, ¿será quizás la humanización clínica?* - Revista Cultura de los Cuidados. Ano XIII, Nº 25 (2009), p.98-103

LAMEGO, D.; DESLANDES, S.; MOREIRA, M. - *Desafios para a humanização do cuidado numa unidade de terapia intensiva neonatal cirúrgica*. Revista Ciência e Saúde Coletiva. Vol.10, nº3 (2005) p.669-675

LIMA, F.; JORGE, M; MOREIRA, T. - *Humanização hospitalar: satisfação dos profissionais de um hospital pediátrico*. Revista Brasileira de Enfermagem. Vol. 59, nº3 (2006), p.291-296

LOPES, G.; KATO, L.; CORREA, P. - *Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora*. Revista Psicologia e Prática. Vol.4, nº2 (2002), p.62-72

MAGALHÃES, S. - *A Vivencia de transições na Parentalidade face ao evento hospitalização na criança*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011. Dissertação de Mestrado Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

MORIYAMA, LÍRIA; GUIMARÃES, M.L.L.G - *Fisioterapia num Hospital Pediátrico*. Revista Pediatria. Nº2 (1980), p.371-375. [Em linha] Disponível em: <http://pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/658.pdf>

NEVES, L. - Pesquisa qualitativa: características, usos e possibilidades. São Paulo: Caderno de Pesquisas em Administração. Vol. 1, nº 3 (1996), p.1-5;

OLIVEIRA, G. - *A Pediatria do Neurodesenvolvimento, o que é?* Ata Pediátrica Portuguesa, Sociedade Portuguesa de Pediatria. Vol. 42, nº4 (2011)

OLIVEIRA, G.; DUQUE, F.; DUARTE, C.; MELO, F.; TELES, L.; BRITO, M. ET AL - *Pediatria do Neurodesenvolvimento: Levantamento nacional de recursos e necessidades*. Ata Pediátrica Portuguesa. Vol.43, nº1 (2012), p. 1-7

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Padrões da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento concetual; Enunciados descritivos*. Lisboa, Ordem dos Enfermeiros, 2001

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Código Deontológico do Enfermeiro*. Lisboa: Editora Ordem dos Enfermeiros, 2009

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Deontologia Profissional de Enfermagem*. Lisboa: Editora Ordem dos Enfermeiros, 2015 ISBN 978-989-8444-30-1

OSSWALD, Walter - *Para uma humanização da Saúde*. Livro Branco da Humanização. Porto, Portugal: Hospital de São João. Porto, 2008

PEIXOTO, José Carlos - *Carta Hospitalar Pediátrica - uma reflexão*. Ata Pediátrica Portuguesa, 2008

PESSINI, L. - *Bioética e o cuidado do bem-estar humano: ética, humanização e vocação como desafio para os profissionais de saúde*. [Em linha] [Consultado em Novembro de 2015] Disponível na internet: <http://www.labimuno.org.br/aulas/bioetica/artigobioet004-leopessini.pdf>

POLIT; HUNGLER - *Investigacion cientifica en ciencias de la salud*. 6ª Ed. México: McGraw-Hill, 2000. ISBN 970-10-2690-X;

REIS, G.M.R. - *Expetativas dos Pais durante a Hospitalização da criança*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2007. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem

REIS, L., SILVA E., WATERKEMPER R., CECCHETTO F. - Perceção da Equipa de Enfermagem sobre Humanização numa Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal e Pediátrica. *Revista Gaúcha Enfermagem*. Vol. 34, nº 2, (2013), p. 118-124

REDONDEIRO, MARIA EMILIA F.R. - *O Quotidiano Hospitalar da Criança Constrangimentos e Possibilidades de Desenvolvimento*. Braga: Instituto de Estudos da Criança - Instituto de Ciências Sociais, 2003. Tese de Mestrado em Sociologia da Infância.

PACHECO, A., et al - *Medicina Social* - Revista Semestral. Santa Casa da Misericórdia do Porto. Ano III nº 4, dezembro de 2015. ISSN 2183-7090

SANTOS, O. - *Necessidades dos pais das crianças hospitalizadas: prespectiva dos pais*. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu, 2011. Tese de Mestrado em Saúde Infantil e Pediatria, 2011

SANTOS, SILVIA - *As necessidades dos pais das crianças hospitalizadas*. Guarda: Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico da Guarda, 2012. Tese de Mestrado em Saúde Infantil e Pediatria, 2012

SOUSA, Paula Cristina M. M. - *O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados*. Porto: Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica Portuguesa, 2012. Tese de Doutoramento em Enfermagem.

SILVA, ANA RITA SOUSA - *Humanização dos cuidados de Enfermagem no serviço de internamento de pediatria: percepção dos pais e enfermeiros*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2012. Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. - *Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem*. Revista de Enfermagem UFSM. Vol.1, nº2 (2011) p.254-260
ISSN: 2179-7692

STRAUSS, A.; CORBIN, J. - *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. ISBN 978-85-363-1043-5;

UMENAI, T.; WAGNER, M. *et al.* - *Conference agreement on the definition of humanization and humanized care*. International Journal of Gynecology & Obstetrics, nº 75 (2001), S3-S4

UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION - *The principle of respect for human vulnerability and personal integrity: Report of the international bioethics committee of UNESCO*. Place de Fontenoy, 75352 Paris 07 SP, France, 2013 ISBN: 978-92-3-001111-6

ANEXOS

ANEXO I - Questionário Pais

Antes de preencher este questionário, por favor, tenha em atenção as seguintes informações:

- Pedimos-lhe que responda com sinceridade às questões formuladas;
- Deve preencher o quadrado correspondente à sua resposta com uma cruz ☒ ;
- Caso se engane, deve riscar o quadrado assinalado ☐ e colocar uma "X" no quadrado pretendido;

A. DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DO ACOMPANHANTE DA CRIANÇA/ADOLESCENTE

1. Sexo: Feminino ☐ Masculino ☐ 2. Idade: _____ anos
3. Habilitações Literárias: 4º ano ☐ 9º ano ☐ 12º ano ☐ Licenciatura ☐ Mestrado ☐
Doutoramento ☐
4. Estado Civil: Solteiro ☐ Casado ☐ Divorciado ☐ Separado ☐ União de Facto ☐ Viúvo ☐
5. Relação de parentesco com a criança/adolescente internada na Unidade de Reabilitação Pediátrica (URP) no Centro de Reabilitação do Norte (CRN): Pai ☐ Mãe ☐ Outro: _____
6. Número de internamentos da criança/adolescente na Unidade de Reabilitação Pediátrica: _____
7. Localidade onde reside: _____ | Distrito: _____

B. ACOLHIMENTO

8. Lembra-se qual o profissional que o recebeu, no momento atual, quando se dirigiu ao serviço de internamento da Unidade de Reabilitação Pediátrica? Sim ☐ Não ☐
- 8.1 Se sim, indique qual: Enfermeiro ☐ Médico ☐ Administrativo ☐ Auxiliar de ação médica ☐
Outro: _____
9. O profissional que o recebeu tratou-o com: ? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**
- Afeto Sim ☐ Não ☐
- Respeito Sim ☐ Não ☐
- Simpatia Sim ☐ Não ☐
10. Durante o acolhimento, foram-lhe explicadas as regras e rotinas da Unidade de Reabilitação Pediátrica? Sim ☐ Não ☐

C. EQUIPA DE ENFERMAGEM

11. Tem uma relação de confiança com os enfermeiros que cuidam do seu filho? Sim ☐ Não ☐
12. Os enfermeiros mostram-se disponíveis para tirar dúvidas e/ou partilhar experiências? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**
- | Nunca | Poucas vezes | Muitas vezes | Sempre |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
13. Os enfermeiros informam e esclarecem sobre os procedimentos que vão realizar ao seu filho? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**
- | Nunca | Poucas vezes | Muitas vezes | Sempre |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

14. Quando o seu filho tem dor, esta é compreendida e tratada pelos enfermeiros? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14.1 De um modo geral, indique o seu grau de satisfação com o alívio da dor do seu filho, pelos enfermeiros? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Os enfermeiros usam linguagem clara e compreensível? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Os enfermeiros tratam do seu filho com: ? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

Afeto Sim ☐ Não ☐

Respeito Sim ☐ Não ☐

Simpatia Sim ☐ Não ☐

16.1 De um modo geral, como classifica o seu grau de satisfação para com os cuidados prestados pelos enfermeiros? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. Os enfermeiros promovem a sua participação nos cuidados ao seu filho? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17.1 Em que tipo de cuidados?

Higiene/Conforto ☐ Alimentação ☐ Transferências ☐

Outro: _____

17.2 No geral, indique o seu grau de satisfação relativamente à promoção da sua participação nos cuidados do seu filho? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D. CONDIÇÕES DA UNIDADE DE REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA

18. De um modo geral, considera as **condições físicas** do serviço de internamento da Unidade de Reabilitação adequadas às **necessidades da criança/adolescente internado**? Sim ☐ Não ☐

18.1 Indique o seu grau de satisfação relativamente aos seguintes itens? (**Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião**)

A. Espaço onde dorme	Muito Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Satisfeito <input type="checkbox"/>	Muito Satisfeito <input type="checkbox"/>
B. Local onde pode arrumar os objetos	Muito Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Satisfeito <input type="checkbox"/>	Muito Satisfeito <input type="checkbox"/>
C. Espaço para atividades lúdicas e educativas ...	Muito Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Satisfeito <input type="checkbox"/>	Muito Satisfeito <input type="checkbox"/>
D. Refeitório	Muito Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Satisfeito <input type="checkbox"/>	Muito Satisfeito <input type="checkbox"/>
E. Decoração	Muito Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Satisfeito <input type="checkbox"/>	Muito Satisfeito <input type="checkbox"/>
F. Casa de Banho adaptada	Muito Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Satisfeito <input type="checkbox"/>	Muito Satisfeito <input type="checkbox"/>

Sugestões: _____

19. De um modo geral, considera as **condições físicas** do serviço de internamento da Unidade de Reabilitação adequadas às **necessidades dos acompanhantes da criança/adolescente internado**?

Sim ☐ Não ☐

19.1 Indique o seu grau de satisfação relativamente aos seguintes itens? (**Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião**)

A. Espaço onde dorme	Muito Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Satisfeito <input type="checkbox"/>	Muito Satisfeito <input type="checkbox"/>
B. Local onde arruma objetos pessoais	Muito Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Satisfeito <input type="checkbox"/>	Muito Satisfeito <input type="checkbox"/>
C. Espaço para lazer e bem-estar/convívio	Muito Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Satisfeito <input type="checkbox"/>	Muito Satisfeito <input type="checkbox"/>
D. Refeitório	Muito Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Insatisfeito <input type="checkbox"/>	Satisfeito <input type="checkbox"/>	Muito Satisfeito <input type="checkbox"/>

E. Casa de Banho	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sugestões: _____

20. De um modo geral, considera as **condições de funcionamento** do serviço de internamento da Unidade de Reabilitação adequadas às **necessidades da criança/adolescente internado**? Sim ☐ Não ☐

20.1 Indique o seu grau de satisfação relativamente aos seguintes itens? (**Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião**)

A. Horário de silêncio	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Horário das refeições	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Privacidade	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Condições de higiene	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sugestões: _____

21. De um modo geral, considera as **condições de funcionamento** do serviço de internamento da Unidade de Reabilitação adequadas às **necessidades dos acompanhantes da criança/adolescente internado**? Sim ☐ Não ☐

21.1 Indique o seu grau de satisfação relativamente aos seguintes itens? (**Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião**)

A. Horário das visitas	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Horário das refeições	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Privacidade	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Condições de higiene	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sugestões: _____

22. Acha que os diversos **espaços existentes na Unidade de Reabilitação Pediátrica** estão bem identificados? Sim ☐ Não ☐

23. O horário das visitas do serviço de internamento é adequado às necessidades do seu filho?

Sim ☐ Não ☐

23.1 Porquê? _____

24. O horário das visitas do serviço de internamento é adequado às necessidades da família?

Sim ☐ Não ☐

24.1 Porquê? _____

25. Os materiais para as brincadeiras e jogos existentes na URP são adequados para satisfazer as necessidades lúdicas do seu filho? Sim ☐ Não ☐

E. CUIDADOS À CRIANÇA/ADOLESCENTE INTERNADO

26. A independência do seu filho durante o internamento é respeitada e incentivada? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27. A privacidade do seu filho durante o internamento é protegida e respeitada? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28. A equipa de saúde trata o seu filho pelo nome? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29. Indique o grau de satisfação para com os cuidados prestados ao seu filho/filha. **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. Considera o Fim-de-Semana Terapêutico (FST) importante para a recuperação do seu filho? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

Sim ☐ Não ☐

31. Considera que as características pessoais do seu filho são tidas em conta nos cuidados que lhe são prestados? **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F. EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

32. Qual o seu grau de satisfação sobre o relacionamento terapêutico da equipa multidisciplinar com a criança/adolescente/família: **(Assinale com um "X" o quadrado correspondente à sua opinião)**

	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	Não aplicável
A. Enfermeiros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Médicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Terapeutas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Psicologia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. Educadora de Infância	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F. Assistente Social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G. Nutrição	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G. HOSPITALIZAÇÃO

33. **A Carta da Criança Hospitalizada** encontra-se visível e é de fácil leitura na Unidade de Reabilitação Pediátrica? Sim ☐ Não ☐

34. Sente que a sua opinião sobre o estado de saúde do seu filho no internamento é tida em consideração pela equipa de saúde?

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

H. CENTRO DE REABILITAÇÃO DO NORTE

35. Dos serviços de apoio existentes no CRN diga quais os que conhece:

35.1 Área de Apoio Clínico

Serviço de Psicologia.....	<input type="checkbox"/>
Serviço Social.....	<input type="checkbox"/>
Serviço de Nutrição	<input type="checkbox"/>

35.2. Área Educativa

Educadora de Infância	<input type="checkbox"/>
-----------------------------	--------------------------

35.3 Área Lúdica e de Lazer

Animador Socio-Cultural.....☐

Cabeleireiro.....☐

35.4 Áreas Técnicas

Loja de ajudas técnicas.....☐

35.5 Outras áreas

Capela e Serviço Religioso.....☐

Muito Obrigada pela sua participação!

ANEXO II - Consentimento Informado Pais

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, Mariana Inês Fernandes Barrias, Enfermeira a exercer funções na Unidade de Reabilitação Pediátrica do CRN, no âmbito do 2º ano do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto, encontro-me a realizar um estudo de investigação subordinado ao tema **“A humanização do cuidado de enfermagem à criança numa unidade de reabilitação pediátrica”** que tem como objetivos:

- Conhecer a opinião dos enfermeiros e dos pais das crianças internadas, sobre a humanização na prestação de cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica;
- Identificar necessidades para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica;
- Identificar estratégias para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica;

Neste contexto, gostaria de poder contar com a sua colaboração, através do preenchimento de um pequeno questionário, que se prevê demorar cerca de **10 minutos**.

É importante que saiba que:

- Ao participar tem o direito de colocar, agora ou durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão acerca do mesmo, ao investigador;
(contacto telefónico: 914 247 948 ou por e-mail: marianabarrias@hotmail.com)
- Não se preveem danos físicos, emocionais, económicos, sociais ou potenciais danos colaterais, para si ou para o seu filho/filha;
- Os benefícios relacionam-se com o melhor conhecimento de uma realidade e a possibilidade da melhoria da qualidade dos cuidados prestados ao seu filho/filha;
- As suas opiniões serão incorporadas nos resultados do estudo e poderão ser publicadas ou apresentadas pela equipa de investigação para fins académicos;
- É livre de não aceitar participar neste estudo, ou de desistir durante o preenchimento do questionário, sem que daí advenha qualquer tipo de prejuízo para si ou para o seu filho/filha. Caso não aceite participar neste estudo basta para isso não colocar o questionário fornecido no local indicado pelo investigador.
- O preenchimento do questionário será feito sem a presença física do investigador. Deverá inseri-lo no envelope fornecido para esse efeito, que deverá fechar e colocar no local indicado pelo investigador. O seu anonimato será sempre protegido.

Caso aceite participar, receba antecipadamente o meu **MUITO OBRIGADA**.

Assinatura do Investigador: _____

Assinatura do Participante: _____

Data: ____/____/____

ANEXO III - Guião de Entrevista aos Enfermeiros

DADOS DE CARACTERIZAÇÃO

1. Sexo: F ☐ M ☐

2. Estado Civil: Solteiro ☐ Casado ☐ Divorciado ☐ Viúvo ☐ Separado ☐
União de Facto ☐

3. Idade: _____ anos

4. Experiência profissional na Unidade de Reabilitação Pediátrica: _____ meses

5. Experiência anterior em serviço de Reabilitação Pediátrica: _____ meses ou _____ anos

6. Habilitações Académicas e Profissionais:

Licenciatura ☐ Especialidade ☐ _____

Mestrado ☐ _____ Doutoramento ☐ _____

Outro: _____

B. GUIÃO

7. Qual a importância que atribui à prática de cuidados humanizados no contexto da sua prática profissional na URP?

8. Qual a sua opinião sobre a Humanização dos cuidados de Enfermagem nesta Unidade de Reabilitação Pediátrica?

9. Na sua opinião, são importantes algumas características pessoais dos Enfermeiros para a prática de cuidados humanizadores?

10. Na sua opinião, quais são as intervenções e as atitudes dos Enfermeiros que podem contribuir positivamente para a humanização dos cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde presentes na URP?

11. Qual a sua opinião sobre a inclusão dos pais destas crianças como parceiros nos cuidados e a sua importância para um cuidar humanizado?

12. Quais as dificuldades sentidas para a prática de cuidados humanizados na URP?

13. Na sua opinião, quais as estratégias institucionais que se poderiam levar a cabo para a melhoria dos cuidados humanizados na URP?

14. O que entende por “Humanização dos cuidados”?

ANEXO IV - Consentimento Informado Enfermeiros

CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO LIVRE E ESCLARECIDA

Eu, Mariana Inês Fernandes Barrias, Enfermeira a exercer funções na Unidade de Reabilitação Pediátrica do CRN, no âmbito do 2º ano do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto, encontro-me a realizar um estudo de investigação subordinado ao tema **“A humanização do cuidado de enfermagem à criança numa unidade de reabilitação pediátrica”**, que tem como objetivos:

- Conhecer a opinião dos enfermeiros e dos pais das crianças internadas, sobre a humanização na prestação de cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica;
- Identificar necessidades para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica;
- Identificar estratégias para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica.

Neste contexto, gostaria de poder contar com a sua colaboração, através de uma entrevista que se prevê ter uma duração média de **20 minutos**.

É importante que saiba que:

- Ao participar tem o direito de colocar, agora ou durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão acerca do mesmo; (**contacto telefónico: 914 247 948 ou por e-mail: marianabarrias@hotmail.com**)
- A entrevista será gravada em sistema áudio e os dados gravados serão destruídos após a sua transcrição;
- Não se preveem danos físicos, emocionais, económicos, sociais ou potenciais danos colaterais;
- Os benefícios relacionam-se com o melhor conhecimento de uma realidade e a possibilidade da melhoria da qualidade dos cuidados;
- As suas perspetivas serão incorporadas nos resultados do estudo e poderão ser publicadas ou apresentadas pela equipe de investigação para fins académicos;
- O seu anonimato será sempre protegido e nenhum nome ou outros detalhes identificativos serão divulgados;
- É livre de desistir do estudo a qualquer momento, até à publicação dos resultados, sem que daí advenha qualquer tipo de prejuízo.
- É inteiramente livre de participar ou não neste trabalho de investigação, mas aceite antecipadamente o meu **MUITO OBRIGADA.**

Compreendi tudo o que me foi explicado e concordo em participar neste estudo.

Assinatura do Participante: _____

Assinatura do Investigador: _____

Data: ____/____/____

ANEXO V - Consentimento informado Experts

CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO LIVRE E ESCLARECIDA

Eu, Mariana Inês Fernandes Barrias, Enfermeira a exercer funções na Unidade de Reabilitação Pediátrica do CRN, no âmbito do 2º ano do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto, encontro-me a realizar um estudo de investigação subordinado ao tema **“A humanização do cuidado de enfermagem à criança numa unidade de reabilitação pediátrica”**, que tem como objetivos:

- Conhecer a opinião dos enfermeiros e dos pais das crianças internadas, sobre a humanização na prestação de cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica;
- Identificar necessidades para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica;
- Identificar estratégias para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica.

Neste contexto, gostaria de poder contar com a sua colaboração, através de uma **entrevista que se prevê com uma duração média de 10 minutos**, e cujo objetivo é o seguinte:

- Conhecer a opinião dos enfermeiros sobre a promoção da humanização nos cuidados de enfermagem em crianças hospitalizadas com necessidades especiais de saúde.

É IMPORTANTE QUE SAIBA QUE:

- Ao participar tem o direito de colocar, agora ou durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão acerca do mesmo; (**contacto telefónico: 914 247 948 ou por e-mail: marianabarrias@hotmail.com**)
- A entrevista será gravada em sistema áudio e os dados gravados serão destruídos após a sua transcrição;
- Não se preveem danos físicos, emocionais, económicos, sociais ou potenciais danos colaterais;
- Os benefícios relacionam-se com o melhor conhecimento de uma realidade e a possibilidade da melhoria da qualidade dos cuidados;
- As suas perspetivas serão incorporadas nos resultados do estudo e poderão ser publicadas ou apresentadas pela equipe de investigação para fins académicos;
- O seu anonimato será sempre protegido e nenhum nome ou outros detalhes identificativos serão divulgados;
- É livre de desistir do estudo a qualquer momento, até à publicação dos resultados, sem que daí advenha qualquer tipo de prejuízo.
- É inteiramente livre de participar ou não neste trabalho de investigação, mas aceite antecipadamente o meu **MUITO OBRIGADA.** Compreendi tudo o que me foi explicado e concordo em participar neste estudo.

Assinatura do Participante: _____

Assinatura do Investigador: _____

ANEXO VI - Guião de Entrevista Experts

A. DADOS DE CARACTERIZAÇÃO

1. Sexo: F ☐ M ☐

2. Estado Civil: Solteiro ☐ Casado ☐ Divorciado ☐ Viúvo ☐ Separado ☐ União de Facto ☐

3. Idade: _____ anos

4. Experiência em serviço de Pediatria: _____ anos

6. Habilitações Académicas e Profissionais: **Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

B. GUIÃO DA ENTREVISTA

1. Na sua opinião, como podemos promover a humanização dos cuidados de enfermagem em crianças hospitalizadas com necessidades especiais de saúde?

ANEXO VII - Autorização da Comissão de Apoio Executiva do CRN



**misericórdia
do porto**

of. unid. de reabilitação

INFORMAÇÃO

Dep.^{to}/Est. CRN/MARIANA BARRIAS

Para: Comissão de Apoio Executiva (CAE)

Assunto: Pedido para a realização de um trabalho de investigação no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (Dissertação)

Referência: 02/2015

Data: 4/12/2015

Eu, Mariana Inês Fernandes Barrias (NIP 500 109), Enfermeira, a exercer funções na Unidade de Reabilitação Pediátrica/Unidade de Lesões Medulares do CRN, venho por este meio requerer permissão a V^{as} Ex^{as} para a realização de um estudo de investigação subordinado ao tema: **"A humanização do cuidado de enfermagem à criança numa unidade de reabilitação pediátrica"** no âmbito do segundo ano do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

A temática da humanização dos cuidados na área pediátrica revela-se pertinente para a Reabilitação Pediátrica por abranger crianças e pais em situações de vulnerabilidade. Este trabalho de investigação tem como questão orientadora: **"Como podemos humanizar os cuidados prestados às crianças e suas famílias, numa unidade de reabilitação pediátrica?"**. Os objetivos propostos para este estudo são: Conhecer a opinião dos enfermeiros e dos pais das crianças internadas, sobre a humanização na prestação de cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica; Identificar necessidades para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica; Identificar estratégias para a promoção da humanização dos cuidados numa unidade de reabilitação pediátrica.

Com a elaboração deste trabalho pretende-se contribuir para a prestação de cuidados humanizados às crianças internadas e seus pais, nomeadamente através da elaboração de uma Carta de Humanização adaptada à realidade deste serviço de Reabilitação Pediátrica.

A recolha de dados será realizada através da utilização de um questionário dirigido aos pais das crianças internadas e de entrevistas a todos os enfermeiros que exercem funções na URP, bem como será dada a todos os participantes a informação necessária a uma participação esclarecida; a todos os enfermeiros entrevistados será pedido a assinatura de um "Consentimento de Participação Livre e Esclarecida". Envio, em anexo, os seguintes documentos: Anexo I – Consentimento de Participação Livre e Esclarecida (Enfermeiros); Anexo II – Informação aos Pais; Anexo III – Questionário (Pais); Anexo IV – Guião da entrevista (Enfermeiros).

Agradeço antecipadamente a atenção de V^{as} Ex^{as}.

Parecer: *Tomei conhecimento. Trabalho discutido com o fisioterapeuta coordenador da Unidade de Reabilitação - de Renato Nunes que também concordou com a sua utilidade. Aguardo despacho Ana Lameira 4/12/2015*

Despacho:

Do Coordenador da U.R. Pediátrica para parecer.

20/12/104

F. Almeida

Dr. Rúben de Almeida
Diretor Clínico

Responsável pela Informação

Mariana Barrias

10/12/2015

AO Exmo Senhor Diretor Clínico

Considera-se que o trabalho proposto tem interesse científico e fundamental na melhoria do processo de humanização dos cuidados prestados pelos enfermeiros numa unidade de Reabilitação Pediátrica. Os pontos "F" e "H" não se enquadraram no âmbito do trabalho proposto devido a sua natureza ser condicionada à estrutura destes pontos.

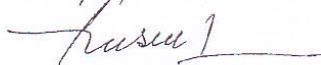
A Comissão da U.R.P.


Ass. _____
Dr. RENATO NUNES
Data: ____/____/____ Hora: ____

JCAE

Concordo com a opinião do Coordenador da Unidade de Reabilitação Pediátrica.

2015/12/14



João de Almeida
Diretor Clínico

Contribuiu o trabalho de acordo com o
conselho de Dr. Renato Nunes

2015-12-16


Vice-Provedor
Dr. ANTÓNIO CANTO MOURA



DECLARAÇÃO

Declara-se para os devidos efeitos que, Mariana Inês Fernandes Barrias, colaboradora da Santa Casa da Misericórdia do Porto - Centro de Reabilitação do Norte com a categoria profissional de Enfermeira, obteve pareceres favoráveis da Comissão de Ética e da Comissão de Apoio Executivo para realização de um estudo de investigação subordinado ao tema " a Humanização do cuidado de enfermagem à criança numa unidade de reabilitação pediátrica" no âmbito do segundo ano do mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na Escola superior de Enfermagem do Porto.

Por ser verdade e ter sido pedido, passa-se a presente declaração que vai assinada e autenticada com o carimbo em uso nesta Instituição.

Valadares VNG Centro de Reabilitação do Norte, 07 de Julho de 2016.

P' Comissão de Apoio Executivo
CENTRO DE REABILITAÇÃO
DO NORTE
misericórdia
do porto

